

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

**COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PHILOSOPHIE**

**PAR
NAÏMA HAMROUNI**

**QUAND L'AMOUR COMMANDE LE TRAVAIL :
PROCHES-AIDANTS, ÉGALITARISME, FÉMINISME**

DÉCEMBRE 2008

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	iii
Introduction	1
Chapitre 1 : Les proches-aidants au Québec : une vue d'ensemble	8
1.1 Le profil des proches-aidants.....	10
1.2 Le rôle des proches-aidants	11
1.3 La condition de vie des proches-aidants.....	11
1.4 Les programmes de soutien aux proches-aidants	12
1.5 Les revendications des proches-aidants.....	14
Chapitre 2 : Les proches-aidants sous les perspectives de l'égalitarisme libéral et du féminisme.....	16
2.1 La pensée libérale égalitaire.....	18
2.1.1 Égale considération et égale distribution.....	21
2.1.2 Le concept de la juste égalité des chances	22
2.1.3 La distinction choix/circonstances : pressentie chez Rawls?	24
2.2 La théorie de l'égalité des ressources de Ronald Dworkin.....	26
2.2.1 La première étape : le système de l'enchère hypothétique.....	26
2.2.2 La seconde étape : le système d'assurance hypothétique	27
2.2.3 Le critère de démarcation choix/circonstances et la notion de responsabilité personnelle	30
2.2.4 L'engagement des proches-aidants comme un «choix»	33
2.3 Les critiques	36
2.3.1 Le non respect de la vie privée	36
2.3.2 Le non respect de l'égalité entre les sexes.....	39

2.4	La critique de la dépendance d'Eva F. Kittay ou la situation les proches-aidants comme une «circonstance»	40
2.4.1	Les femmes et la dépendance : l'assignation historique de la tâche d'aidant aux femmes	45
2.4.2	La dépendance du proche-aidant vis-à-vis du pourvoyeur	49
2.4.3	La dépendance du proche-aidant vis-à-vis de l'aidé et la nature non volontaire de l'obligation qui incombe aux proches-aidants.....	50
2.5	La situation des proches-aidants comme un choix qui réclame compensation.....	57
2.6	Synthèse	62
Chapitre 3 : Vers la rémunération des proches-aidants?		66
3.1	La non reconnaissance historique de l'aide naturelle	67
3.2	La considération économique de l'ouvrage domestique	69
3.3	La rémunération des proches-aidants	72
3.3.1	L'aide naturelle comme un «travail» à valeur économique	72
3.3.2	Les arguments de Krebs et de Guberman.....	76
3.4	Quatre critiques à la rémunération de l'aide naturelle	79
3.4.1	Et si l'aide naturelle n'était pas un travail au sens économique ?.....	80
3.4.2	La rationalité économique et l'amour.....	81
3.4.3	L'argument de l'utilité sociale	95
3.4.4	La rémunération des proches-aidants et les inégalités entre les sexes	96
3.5	Vers une véritable conciliation travail-famille	101
3.6	Synthèse	102
Conclusion		104
Bibliographie.....		114

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon directeur de recherche Monsieur Stéphane Courtois qui fut pour moi un directeur et un professeur hors pair. Je le remercie pour sa très grande disponibilité, sa générosité, son appui remarquable et l'intérêt soutenu qu'il a toujours manifesté à l'égard de mes recherches. Je le remercie également pour sa lecture attentive de ce mémoire, pour ses commentaires importants et pertinents, ainsi que pour toutes les discussions que nous avons pu avoir et au cours desquelles j'ai énormément appris.

Je suis aussi très reconnaissante à l'égard des évaluateurs de ce mémoire, M. Hervé Pourtois de l'Université Catholique de Louvain en Belgique, ainsi que M. Pierre-Yves Bonin, professeur titulaire à l'UQTR, dont les commentaires clairs, très précis et abondants témoignent d'une lecture rigoureuse et minutieuse de ma recherche, de leur intérêt porté à mon sujet, et de leur souci de faire progresser ma réflexion.

Mes plus chers remerciements vont finalement à tous les membres de ma famille qui, depuis le début de mes études, me fournissent un soutien inconditionnel sur tous les plans.

INTRODUCTION

Dans la foulée de la révolution tranquille, le Québec s'est doté d'un système de santé et de services sociaux universel et financé essentiellement par l'État, c'est-à-dire à partir de notre richesse collective par le prélèvement des taxes et des impôts. Ce choix de société, dont la finalité consistait en quelque sorte à mutualiser les risques de la maladie pour l'ensemble de la population québécoise, et cela, sans égard ni à son état de santé ni à sa capacité financière, s'appuie sur des valeurs humaines fondées sur des principes d'équité, de solidarité et de compassion. Le système de santé englobe les services aux individus, les activités collectives de prévention et les politiques sociales visant à améliorer la santé et le bien-être des personnes.

«Le régime de santé et de services sociaux (...) a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie».¹

Comme la plupart des pays industrialisés, la société québécoise a connu, au cours des vingt-cinq dernières années, des changements sociologiques et démographiques très importants. L'arrivée massive des femmes sur le marché du travail, le rehaussement du niveau de scolarité et l'augmentation significative du niveau de vie ont transformé les communautés, introduit de nouveaux rapports dans la cellule familiale et métamorphosé les relations homme-femme. Également, on a vu s'opérer de grands changements au niveau du système de santé et de services sociaux. Ces changements se sont amorcés au cours des années quatre-vingt et sont marqués par la «désinstitutionalisation», ou en d'autres termes, la réinsertion sociale des personnes handicapées ou aux prises avec des problèmes de santé mentale ou de déficience intellectuelle. De plus, le Québec connaît à l'heure actuelle, et connaîtra au cours des prochaines années, un vieillissement démographique très rapide, soit le deuxième le plus important des pays industrialisés, après le Japon (Québec, 2005b : p. 13). D'ici 2041, un peu plus du quart de la population au Québec (28,4%) aura plus de 65 ans, et 454 000 citoyens (5,7%) auront plus de 85 ans (Québec, 2005b : p. 13). Comme le recours aux services de santé augmente au fur et à mesure qu'on avance en âge, le système de santé s'accapare une partie de plus en plus importante de notre richesse collective (Québec, 2005a : p. 17). Le virage ambulatoire amorcé dans les années quatre-vingt-dix cherchait

¹ Article 1, Loi sur la santé et les services sociaux, cité dans Québec, 2003 : p. 5.

à stabiliser le financement du système de santé en proposant de nouveaux modes de prestation de services moins coûteux et accessibles dans la communauté. Cette nouvelle façon de faire met l'accent sur le développement des services à domicile, tout en invitant les familles et les proches à jouer un rôle plus important en matière de santé.

Cette tendance lourde pose des défis énormes à la société québécoise comme à la plupart des sociétés vieillissantes. Ce phénomène continuera, au cours des prochaines années, à exercer une forte pression sur les familles tant sur le plan social qu'économique, et cette pression s'étendra sur une large couche de la société.

Pour faire face à cette situation, de plus en plus de voix s'élèvent pour réclamer davantage de soutien de la part de l'État. Certains groupes n'hésitent pas à revendiquer le droit à une rétribution pour les tâches de soins prodigués par les proches-aidants, dont la plus large proportion est composée de femmes. En 2007, le Réseau des Aidants a soumis au gouvernement du Québec un cahier de propositions faisant état de la situation des proches-aidants et de leurs principales revendications : une reconnaissance de leur contribution au système de santé et une rétribution analogue à celle versée aux familles d'accueil. Ceux qu'on appelle les «proches-aidants» au Québec sont les personnes qui se trouvent à assumer la responsabilité d'accompagner et de soutenir un proche vulnérable à l'intérieur du foyer soit en raison d'une perte d'autonomie ou d'une limitation quelconque associée à un handicap.² «Toute personne

² Tout au long de cette recherche, j'ai privilégié le terme proche-aidant retenu par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (Québec, 2003). J'ai préféré ce terme à l'expression «aidant naturel» retenue par le Réseau des Aidants (2007), et au terme «soignant» retenu par Condition féminine Canada (1998). Condition féminine Canada a choisi de substituer le terme «soignant» au terme «aidant naturel» afin de désigner les personnes qui prennent en charge un proche malade ou en perte d'autonomie. Parler des soins donnés par la famille ou d'aide naturelle serait, selon Condition féminine Canada, «un euphémisme pour désigner les soins donnés par des femmes» (Condition féminine Canada, 1998 : p. 7). J'ajouterai que l'usage du terme est à juste titre controversé dans la mesure où la vaste majorité des aidants sont des femmes et que l'idée d'être aidante «par nature» renvoie à une conception fonctionnaliste de la femme (postulant une vocation d'aidante et de donneuse de soins propre au sexe féminin) qui a, depuis les deux derniers millénaires, justifié son exclusion de la sphère de la vie publique, politique et économique. Le terme «aidant naturel» renvoyant aussi à l'idée d'être «naturellement» ou «par nature» aidant, il traduit cette idéologie fonctionnaliste de la femme. Il est entendu que cette idéologie ne cadre plus avec les idéaux égalitaires de notre société démocratique. Je ne crois pas, cependant, que le terme «soignant» privilégié par Condition féminine Canada soit le plus approprié, dans la mesure où il peut être confondu avec les actes posés par les professionnels de la santé.

de l'entourage qui apporte un *soutien* significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche-aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami» (Québec, 2003 : p. 6).

Les revendications formulées par les proches-aidants au Québec représentent à l'heure actuelle l'un des enjeux d'intérêt public les plus importants. Lorsqu'on aborde cet enjeu, deux avenues peuvent être explorées. La première consisterait à dégager les obligations que les proches-aidants ont à l'égard des aidés qui sont généralement des membres de la famille, la seconde consisterait à se pencher sur la condition de vie de ces personnes et à relever les obligations qu'a la société à leur égard, dans l'hypothèse où elle en a. La première avenue relève de l'éthique individuelle ; la seconde, de la politique et de la justice sociale. C'est cette dernière avenue que je propose d'investir ici.

À partir du moment où l'on entend développer des orientations et mettre en place des politiques bien fondées, justifiées et consistantes en matière de soutien aux proches-aidants, il est nécessaire d'engager le débat relativement à plusieurs questions de fond : qu'est-il réclamé par la justice égalitaire en ce qui concerne les proches-aidants? Les principes d'égal respect et d'égale considération des personnes, d'égalité des chances pour tous et d'égalité entre les sexes commandent-ils que l'on alloue certaines compensations aux proches-aidants? Les enjeux entourant l'aide naturelle sont-ils davantage d'ordre privé ou d'ordre public? L'aide naturelle est-elle une question de choix de vie qui devrait être assumé uniquement par les proches-aidants? La société a-t-elle une responsabilité face aux proches-aidants? Quelle est la contribution active des proches-aidants à la société québécoise, s'il y en a une? L'aide naturelle devrait-elle compter comme un travail à valeur économique et être rémunérée en conséquence? Est-ce qu'une rémunération des proches-aidants risquerait de compromettre les liens affectifs, l'amour ou l'amitié qui existent entre l'aidé et le proche-aidant?

Ces questions qui ont trait à la justice sociale, à l'équité, à l'égalité et à la reconnaissance sociale trouvent en la philosophie un lieu privilégié pour leur clarification. Les théories qui sont développées dans le champ de la philosophie politique contemporaine élaborent des réflexions riches et substantielles qui nous permettent

d'aborder l'ensemble de ces questions fondamentales. Compte tenu de la portée philosophique des enjeux qui entourent la situation des proches-aidants au Québec, tant sur le plan politique que social, je souhaite que cette recherche puisse aussi alimenter et enrichir le débat.

Après avoir brossé le tableau de la situation vécue par les proches-aidants au Québec dans un premier chapitre, je considérerai dans un second chapitre cette situation à partir de la théorie libérale de l'égalité de Ronald Dworkin. Sous cette perspective, on s'attendrait à ce que les proches-aidants assument seuls les fardeaux qui sont inhérents à leur choix de vie. En ce qui a trait aux proches-aidants, la théorie de Dworkin défendrait probablement le *statu quo*. Je relèverai les arguments les plus intéressants qui militent en faveur d'une telle approche, mais montrerai finalement en quoi elle est en porte-à-faux avec les exigences réelles posées par la liberté et l'égalité. Parmi les critiques formulées à l'égard de cette approche, la critique féministe représente probablement la plus importante, la plus incisive, la plus convaincante. Je poursuivrai donc mon analyse en me penchant de manière plus détaillée sur cette critique. C'est à partir de l'éthique de la sollicitude d'Eva F. Kittay et de sa «critique de la dépendance» qu'un éclairage sera fait sur un point important : en matière de santé et de services sociaux, l'attention a le plus souvent été portée sur les personnes malades qui requièrent des soins plutôt que sur les proches-aidants qui prodiguent ces soins, un peu comme si la société reconnaissait ses responsabilités et ses devoirs à l'égard des personnes vulnérables (les personnes malades ou en perte d'autonomie ou présentant des incapacités) mais non à l'égard de celles qui en prennent soin. Suivant la critique élaborée par Kittay, c'est parce que ces théories libérales égalitaires échouent à traduire correctement la réalité des individus comme étant ancrée dans des relations de dépendance (des relations qui sont non choisies dans une large mesure) qu'elles mènent à une formulation incomplète et inadéquate de ce qui est requis au nom de la justice égalitaire. Leur modèle idéal abandonne inévitablement en arrière-plan le fait, réel, naturel et inéluctable, de la dépendance humaine, une «circonstance de la justice» qui, suggère Kittay, devrait être au cœur de notre préoccupation pour la justice et pour l'égalité. Si les politiques publiques en matière de santé et de services sociaux entendent demeurer consistantes avec les idéaux d'égalité, de respect des citoyens et

de soutien aux personnes les plus désavantagées de nos sociétés, elles doivent être modifiées en vue d'accorder davantage de support non seulement aux bénéficiaires de soins (ce qui est déjà revendiqué par la perspective libérale égalitaire) mais également aux proches-aidants qui les assistent. En ce qui a trait à l'enjeu des proches-aidants, bien que je considère l'approche développée par Kittay supérieure à celle de Dworkin, il ne m'apparaîtra pas judicieux de traiter la situation des proches-aidants comme une fatalité, une circonstance ennuyeuse de l'existence humaine qui réclame compensation en raison de son caractère arbitraire ou non choisi. Je suggérerai, finalement, qu'il est plus intéressant pour les proches-aidants eux-mêmes d'envisager leur situation comme le résultat de leurs propres choix mais méritant néanmoins un soutien public.

Mais une fois qu'il aura été déterminé que la justice réclame le soutien des proches-aidants, la question se posera de savoir comment ce soutien doit se traduire dans notre réalité. Ce soutien impliquerait-il une rémunération des proches-aidants ? Telle est une question controversée, difficile mais incontournable. Je tenterai d'y répondre dans le troisième et dernier chapitre. J'aborderai la question de la rémunération des proches-aidants à partir des propositions notamment défendues par la professeure de travail social Nancy Guberman au Québec et par la philosophe Angelika Krebs en Allemagne. Selon ces théoriciennes, l'octroi d'un salaire aux proches-aidants représenterait la meilleure stratégie pour renverser l'exploitation dont ils seraient victimes (Krebs) et pour une reconnaissance réelle de leur contribution (Guberman). Malgré les forces de leurs arguments respectifs, je développerai quatre remarques critiques à l'encontre d'une telle proposition. La première remarque met en question l'idée que les soins prodigués dans un contexte familial soient considérés comme un «travail» méritant une rémunération. La seconde remarque met en relief les risques qu'entraînerait l'extension des relations marchandes jusqu'à la sphère des relations privées. La troisième remarque concerne l'argument de l'utilité sociale de l'aide naturelle employé pour justifier l'octroi d'une rémunération aux proches-aidants. La quatrième remarque relève les difficultés que pourrait poser la rémunération des proches-aidants en ce qui concerne l'égalité entre les sexes.

Enfin, cette recherche pourra être considérée comme un plaidoyer pour la reconnaissance et le soutien aux proches-aidants, mais surtout, pour une répartition plus

équitable entre les sexes des responsabilités et des tâches à l'égard des personnes les plus vulnérables de notre société. Le lecteur ne doit pas s'attendre à trouver dans cette recherche des propositions ou des solutions aux problèmes généraux qui affligent le système de santé. L'objectif poursuivi n'est pas tant celui de savoir ce que l'État devrait faire dans l'immédiat ou comment il devrait procéder pour solutionner ces problèmes, mais de déterminer ce que la justice libérale égalitaire et ce que la justice féministe recommandent respectivement comme traitement des requêtes formulées par les proches-aidants au Québec.

CHAPITRE 1

LES PROCHES-AIDANTS AU QUÉBEC :

UNE VUE D'ENSEMBLE

«Ma mère est devenue paraplégique suite à quelques accidents vasculaires cérébraux. Suite à ces AVC qui l'ont rendue très sédentaire, j'ai dû quitter un emploi très bien rémunéré après vingt-quatre années de service au même endroit. Durant trois années, j'ai dû tout faire pour elle : la tenir pour la faire marcher, et ainsi de suite. Je ne dormais que trois heures par jour. À son tour, ma santé s'est détériorée au point d'en faire un burn-out et de devoir être hospitalisée. S'en est suivi un divorce. Aujourd'hui, je peux affirmer que j'ai perdu un très bon salaire ainsi que ma santé. Je ne regrette rien, je l'ai fait par amour pour ma mère... Le gouvernement nous affirme que ça lui coûte moins cher de garder nos parents à la maison, je suis d'accord, mais en toute conscience, ces élus devraient se mettre à notre place juste un instant. Par la suite, peut-être, pourraient-ils comprendre à quel point nous avons besoin de leur soutien.»

Carmen Rouleau³

Aucune société, indépendamment des époques, des contrées et des cultures ne peut se renouveler, évoluer et s'épanouir sans que des soins et du soutien ne soient offerts aux personnes les plus vulnérables. Carmen Rouleau a passé trois ans de sa vie à faire ce que l'on appelle de «l'aide naturelle», accompagner, assister et prendre soin de sa mère vulnérable et dépendante de son aide et de sa présence continue. Le récit de Mme Rouleau est un hymne à la générosité et à la sollicitude des familles et des proches des aînés fragilisés par la maladie. Ce témoignage se fait également l'écho de leur détresse, de la pauvreté ainsi que de l'épuisement physique et psychologique qui caractérisent leur situation. Les difficultés quotidiennes éprouvées par les personnes qui accompagnent un proche vulnérable sont captées par cette confiance. Celle-ci constitue le point de départ de la présente recherche.

Depuis les dix dernières années au Québec, la conjugaison de plusieurs transformations profondes sur les plans social, politique, économique et technologique contribua à métamorphoser le système de santé et de services sociaux. Suite à des pressions populaires en faveur d'une humanisation des soins à la personne, et en vue de répondre aux demandes exprimées, les administrateurs publics et les politiciens ont jugé nécessaire de repenser le design institutionnel du réseau de la santé. C'est en 1995 que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec adopta une nouvelle orientation, le virage ambulatoire, qui consistait essentiellement en l'introduction d'une nouvelle façon de dispenser des soins médicaux à domicile plutôt qu'en institutions.

³ Carmen Rouleau. «Témoignages», dans *Réseau des Aidants*. En ligne. «<http://www.reseaudesaidants.org/temoignages.html>», consulté le 3 juin 2008.

Cette orientation a été adoptée à la fois dans une optique d'humanisation des soins à la personne et dans une perspective de rationalisation du système de santé en proie à des difficultés budgétaires chroniques. Certains chercheurs jugeront aussi que cette réorganisation du réseau s'inscrit dans une idéologie néolibérale en faveur du désengagement de l'État et d'une réduction des services institutionnels (Guberman, 2003 : p. 188; Condition féminine Canada, 1998 : p. 6). Les soins et les services à domicile, surtout ceux à fournir aux personnes lourdement handicapées, aux malades chroniques et aux personnes âgées en perte d'autonomie, étaient non seulement envisagés par des experts comme l'une des stratégies les plus prometteuses pour fournir des soins de santé à moindre coût pour l'État, mais aussi, cette nouvelle manière d'offrir les services dans le confort du chez-soi répondrait davantage aux besoins des personnes et contribuerait à une meilleure qualité de vie.

1.1 Le profil des proches-aidants

À l'heure actuelle, plus de 75% des services offerts aux aînés en perte d'autonomie vivant à domicile sont donnés par des proches. Plus particulièrement, 70 à 80% des proches-aidants sont des femmes.⁴ Pour brosse le profil général de ces aidants, j'ai retenu une recherche menée par Carole Vanier pour la Direction de la santé publique de l'agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, recherche dans laquelle la chercheure présente un portrait détaillé des proches-aidants. Vanier observe que sur les 403 personnes participant à la recherche, au cours de la période du 1^{er} avril 2003 au 30 mars 2004, 84,5% des proches-aidants étaient des femmes, et que l'âge de ces personnes variait de 23 à 90 ans avec une moyenne se situant à 62 ans, la majorité (52,5%) étant âgés de 45 à 64 ans. Le quart de ces proches-aidants occupaient toujours un emploi qu'ils tentaient de concilier à leur tâche d'aidant, et parmi ceux-ci, près de 40% ont dû réduire leur nombre d'heures de travail pour s'occuper de la personne aidée. Plus des trois quarts des proches-aidants n'occupaient aucun autre emploi simultanément, mais parmi ces derniers, seulement 11% ont quitté leur emploi spécifiquement pour s'occuper de la personne aidée (plusieurs proches-aidants étant

⁴ Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 104; Condition féminine Canada, 1998 : p. 7. Le ministère de la Santé et des Services sociaux estime que 75% de l'aide dont une personne a besoin est fournie par les proches-aidants (Québec, 2003 : p. 3).

déjà retraités ou n'ayant jamais occupé d'emploi rémunéré) (Vanier, 2004 : p. 23). Environ 40% des personnes aidées sont les conjoint(e)s ou les parents des proches-aidants. Dans une plus faible proportion (20%), les personnes aidées sont les enfants ou les amis des proches-aidants (Vanier, 2004 : p. 28-29).

1.2 Le rôle des proches-aidants

La tâche la plus courante, et assumée par une plus large proportion de proches-aidants (92%), concerne le soutien moral à apporter à la personne aidée (Vanier, 2004 : p. 31). Les tâches entourant la vie domestique (la préparation des repas, l'entretien ménager, le lavage, etc.) sont aussi dans une importante proportion (78%) assumées par les proches-aidants. Finalement, ce n'est que dans une moindre proportion (63%) que les proches-aidants assurent les soins d'hygiène personnelle et une surveillance. N'ayant généralement aucune formation professionnelle particulière permettant de prodiguer des soins spécialisés, leur principale tâche consiste plutôt à fournir à leur proche un soutien moral et psychosocial.⁵

1.3 La condition de vie des proches-aidants

Le virage ambulatoire a accordé aux proches-aidants une plus grande place dans la prise en charge des personnes vulnérables. Cette nouvelle responsabilité a eu des répercussions sur leur état de santé, leur bien-être, leur vie personnelle, familiale et professionnelle. Prendre soin d'un parent ou d'un conjoint malade jour et nuit représente, pour certains, une expérience profondément marquante, et éprouvante. Dans plusieurs cas, le rythme de vie difficile que cette responsabilité impose entraîne stress et épuisement.⁶ Sur les plans physique et psychologique, les proches-aidants présentent davantage de problèmes de santé que les personnes non aidantes. D'autres recherches observent que leur niveau de détresse est de 25% plus élevé que la moyenne.⁷ Toutefois, tous les proches-aidants ne jugent pas leur condition si précaire.

⁵ Il est important de noter que même dans les cas où les proches-aidants ont une formation professionnelle en santé, s'ils sont médecins ou infirmiers par exemple, ils n'agissent toutefois pas à titre de professionnels lorsqu'ils assistent un proche vulnérable à la maison; ils agissent à titre de conjoints, de parents ou d'amis.

⁶ Guberman, 2003 : p. 187; ASSSM, 1999 : p. 37; Condition féminine Canada, 1998 : p. ix, 39.

⁷ Voir aussi à ce sujet Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 105.

Vanier observe que, des 403 participants à sa recherche, 70% d'entre eux considèrent leur santé physique et mentale comme bonne, très bonne ou excellente, les femmes comme les hommes évaluant leur état de santé de façon similaire (Vanier, 2004 : p. 25). De plus, sur l'ensemble des proches-aidants occupant un emploi rémunéré, plus de la moitié ont rapporté des effets négatifs sur leur vie professionnelle.⁸ À force d'absentéisme au travail, et face à l'impossibilité d'obtenir des avancements, plusieurs proches-aidants optent pour l'abandon de leur emploi professionnel pour se consacrer à temps plein à leur responsabilité.⁹ Ce phénomène renvoie évidemment à la difficile réalité qu'est la conciliation travail-famille, la conciliation des ambitions professionnelles et des responsabilités et obligations familiales. Étant donné que la vaste majorité des proches-aidants est constituée de femmes, assumer la responsabilité de l'accompagnement d'un conjoint, d'un enfant ou d'un parent vulnérable comporte des conséquences économiques nettement plus marquées pour les femmes que pour les hommes, notamment en matière d'autonomie financière, de progression au niveau de l'emploi et du revenu, et en ce qui a trait à la retraite.¹⁰

1.4 Les programmes de soutien aux proches-aidants

Suite à l'orientation vers les soins à domicile adoptée en 1995, les familles québécoises sont désormais appelées à satisfaire des attentes toujours grandissantes quant à leur rôle à jouer en matière de soutien auprès de leurs proches. La politique québécoise en cette matière identifie une gamme de services à fournir aux personnes en besoins par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et accorde au proche-aidant un statut reconnu (Québec, 2003 : p. 6). Cette politique énumère également les services qui leur sont spécifiquement destinés. Suivant cette politique, le proche-aidant est «considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles» (Québec, 2003 : p. 6). Il est précisé également que «l'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations

⁸ Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 105.

⁹ Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 105; Condition féminine Canada, 1998 : p. 8.

¹⁰ Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 104.

normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil» (Québec, 2003 : p. 6). Reconnaisant l'importance du rôle que jouent les proches-aidants dans le maintien à domicile, et travaillant à la mise en place de divers partenariats communautaire-CLSC-famille, le gouvernement du Québec a déjà franchi un pas significatif vers la satisfaction de certaines de leurs requêtes. Sans être exhaustifs, les services à domicile destinés aux personnes vulnérables et aux proches-aidants comprennent les soins médicaux et infirmiers, l'aide domestique, les soins d'hygiène, le répit, le balluchonnage, le dépannage, les équipements et les aides techniques (tels les fauteuils roulants).

D'autres programmes et mesures de nature fiscale sont également prévus pour encourager le maintien des personnes dans leur milieu naturel et soutenir les proches-aidants. Ce soutien fiscal assuré par le gouvernement du Canada est une mesure de compensation indirecte.¹¹ Ces formes indirectes d'assistance financière visent à supporter l'organisation plus informelle des soins de santé en milieu naturel, et surtout, elles ont pour objectif d'encourager les familles soit à donner davantage de soins à leurs proches malades ou à assumer eux-mêmes les coûts de ces soins. Les initiatives du gouvernement fédéral, contrairement aux objectifs du gouvernement provincial qui sont davantage de nature sociale, naissent d'objectifs strictement économiques visant à réduire, ou du moins à retarder, l'institutionnalisation d'individus ayant besoin de soins, et dès lors, diminuer les coûts exorbitants que l'institutionnalisation entraîne pour le système de santé. Le soutien indirect assuré par le Canada, soit l'accord de crédits d'impôt aux proches-aidants, se révèle toutefois vide et stérile dans la mesure où la vaste majorité des personnes qui s'occupent de leurs proches à la maison sont sans revenu ou à très faible revenu et ne contribuent pratiquement pas à l'impôt. La majorité

¹¹ L'assistance financière indirecte peut prendre la forme de crédits d'impôt, de crédits sur le revenu de pension ou de bénéfices de sécurité sociale. Le réclamant peut être soit l'individu en besoin de soins ou l'aidant, mais ces mesures visent la plupart du temps l'aidant (Keefe et Fancey, 1999 : p. 193). Une recherche menée par Keefe and Fancey (1999), ayant pour objectif l'évaluation des méthodes de compensation des proches-aidants observe, en conclusion, que la compensation par voie indirecte (l'accord de crédits d'impôt et les crédits sur le revenu de pension particulièrement) ne rencontre absolument pas les résultats recherchés. Pour de plus amples détails, veuillez consulter Keefe et Fancey, 1999 : p. 200-203.

d'entre eux ne peuvent pas, en ce sens, tirer avantage de cette mesure de soutien indirect.¹²

1.5 Les revendications des proches-aidants

Grâce à l'engagement de Chloé Ste-Marie, la porte-parole du Réseau des Aidants, plusieurs familles ayant à leur charge une personne vulnérable sortent peu à peu de l'ombre et exposent leurs revendications sur la place publique. Du point de vue des proches-aidants, peu de ressources sont actuellement investies au Québec pour atténuer les effets négatifs qu'a eu le virage ambulatoire sur les familles. Les proches-aidants soumettent aux instances gouvernementales provinciale et fédérale des revendications précises allant dans le sens d'une correction des injustices dont ils s'estiment victimes, compte tenu de l'épuisement physique et de la pauvreté qui caractérisent leur condition. Le document de revendications du Réseau des Aidants soumis au gouvernement du Québec à l'hiver 2007, document intitulé *Des Mesures Concrètes pour Améliorer la Condition des Aidants et de leurs Proches - Cahier de Propositions*, fait ressortir trois principales requêtes. Les proches-aidants demandent :

- «Un soutien financier prenant la forme d'une rétribution équivalente pour les aidants à celle que reçoivent les familles d'accueil;
- Une mesure fiscale visant à compenser le bénévolat effectué pour aider les aidants ou une reconnaissance fiscale du temps de ce type de bénévolat;¹³
- Une campagne de valorisation du soutien à domicile et du bénévolat effectué dans ce cadre».¹⁴

¹² De plus, parmi les proches-aidants qui pourraient en bénéficier, très peu en bénéficient effectivement. Un récent sondage maison effectué a démontré que «si l'aidant et la personne dont il a la charge confient la rédaction des rapports d'impôts à de simples comptables ou à des firmes généralistes, ils risquent de ne pas profiter de plusieurs mesures qui pourtant leur étaient destinées» (Réseau des Aidants, 2007 : p. 5).

¹³ La mesure fiscale proposée permettrait aux bénévoles du soutien à domicile «de déduire de leurs revenus imposables un équivalent de temps de bénévolat calculé au taux du salaire minimum» (Réseau des Aidants, 2007 : p. 7). L'aidant émettrait des reçus et le bénévole diminuerait son revenu imposable, et, dans le cas des bénévoles qui n'ont pas de travail rémunéré, «l'équivalent en crédit d'impôt remboursable devrait assurer la concordance» (Réseau des Aidants, 2007 : p. 7).

¹⁴ Réseau des Aidants, 2007 : p. 8.

C'est à partir de diverses théories élaborées dans le champ de la philosophie politique que je considérerai les revendications de soutien financier et de reconnaissance formulées par les proches-aidants au cours des deux prochains chapitres.

CHAPITRE 2
LES PROCHES-AIDANTS : SOUS LES
PERSPECTIVES DE L'ÉGALITARISME LIBÉRAL ET
DU FÉMINISME

Les théories libérales de l'égalité occupent actuellement l'avant-scène des théories les plus étudiées en philosophie politique. Elles sont également à la base d'élaborations de politiques gouvernementales dans la plupart des social-démocraties occidentales, notamment en matière de santé et de services sociaux. Depuis 1971, date de la parution de la *Théorie de la Justice* qui consacra son auteur John Rawls comme le père de la pensée libérale égalitaire, tout un champ de recherche en égalitarisme fut ouvert puis activement investigué. Plusieurs théories de l'égalité furent alors développées, le plus souvent, en réaction à ce qui était perçu comme des lacunes de la théorie rawlsienne. L'ouvrage *Théorie de la Justice* est à l'origine des débats les plus importants en philosophie politique, si bien qu'il est désormais pratiquement impensable de s'intéresser à une théorie égalitaire, que ce soit celle de Ronald Dworkin, d'Eric Rakowski, de Gerald Cohen, de Richard Arneson ou de Philippe Van Parijs, sans avoir au préalable étudié l'ouvrage majeur de John Rawls. C'est notamment à cet auteur que l'on doit l'élaboration actuelle la plus complète des concepts de juste égalité des opportunités, d'égale considération des personnes, d'égale distribution, éléments théoriques essentiels à une compréhension générale des théories égalitaristes dont fait partie la théorie de l'égalité des ressources de Dworkin.

Dans ce second chapitre, j'aborderai dans un premier temps la perspective libérale égalitaire de Ronald Dworkin, théorie dont les mises en application se trouvent dans l'ouvrage d'Eric Rakowski *Equal Justice* (1991). Dans la mesure où Dworkin a élaboré sa théorie de l'égalité des ressources en vue de remédier à ce qu'il percevait comme des lacunes à la théorie de la justice de Rawls, j'introduirai d'abord le libéralisme égalitaire en me référant à John Rawls. Dans un second temps, je présenterai la théorie de l'égalité des ressources de Dworkin qui, parmi les théories les plus importantes qui voulurent se démarquer de la théorie de Rawls, représente probablement celle qui su attira le plus l'attention et les critiques. Cette théorie de l'égalité présente un grand intérêt, d'autant plus qu'elle constitue le point d'ancrage de nombreuses recherches. Elle pose toutefois de nombreux problèmes et est critiquée à partir de perspectives variées. Dans la mesure où je m'intéresse ici à la situation des proches-aidants, dont la vaste majorité est composée de femmes, je présenterai finalement l'approche féministe d'Eva Feder Kittay, auteure qui adresse une sévère critique des conclusions auxquelles

parviendrait une théorie libérale égalitaire telle que celle de Dworkin en ce qui concerne particulièrement la situation des proches-aidants.

Quels sont les fondements du libéralisme égalitaire ? Comment la perspective de l'égalité des ressources, telle que développée par Ronald Dworkin, envisagerait-elle la condition des proches-aidants ? Que répondrait-elle à leurs revendications ? Une telle réponse rencontrerait-elle les exigences posées par les idéaux de liberté, d'égalité ? Quelles sont les critiques féministes qui y sont adressées ? Devrait-on offrir un soutien public aux proches-aidants ? Si oui, pour quelles raisons ? Telles seront les questions auxquelles ce chapitre permettra finalement de répondre.

2.1 La pensée libérale égalitaire

L'une des interprétations les plus courantes des théories du libéralisme égalitaire voulait que celles-ci soient le résultat d'un compromis entre le libertarisme qui se situe à leur droite et qui revendique le principe de liberté, et le marxisme qui se situe à leur gauche et qui revendique le principe d'égalité. Cette interprétation s'explique par le fait de l'adhésion des libéraux égalitaristes à l'État-providence qui préconise le libre-marché d'une part, et qui met de l'avant des mesures sociales de redistribution des ressources d'autre part. Toutefois, cette lecture du libéralisme égalitaire semble réductrice. Si les libéraux égalitaristes privilégient à l'heure actuelle l'État-providence, ce n'est point parce que celui-ci incarne le plus juste compromis entre deux idéaux traditionnellement conçus comme incompatibles, à savoir la liberté et l'égalité, mais bien pour rencontrer dans la pratique les exigences posées par l'égalité.

Le libéralisme égalitaire, tel qu'il est défini par Rawls, couvre deux concepts : la liberté et l'égalité. Le volet «libéralisme» renvoie en premier lieu à l'idée d'accorder la priorité aux libertés fondamentales telles qu'elles sont définies selon le concept de l'État de droit (soit les libertés politiques, la liberté d'expression, la liberté de réunion, la liberté de pensée et de conscience, la liberté de la personne, le droit de propriété personnelle et la protection à l'égard de l'arrestation et de l'emprisonnement arbitraire) (Rawls, 1997 : p. 92). Le volet «égalitarisme» renvoie à l'idée d'égale considération morale des personnes et au concept de justice distributive. Pour Rawls, la protection des libertés fondamentales suppose la liberté d'acquérir des ressources, d'accéder à des fonctions

supérieures dans la société et d'en tirer des revenus, et ce, dans la mesure où le surplus de ressources ainsi accumulé est en partie redistribué aux plus désavantagés. Cette redistribution a pour fonction de compenser les inégalités qui subsistent entre les membres de la société, et cela, conformément au principe de la juste égalité des chances pour tous. Autrement dit, le développement de la théorie de la justice de Rawls se subdivise en deux principes de justice, le premier reflétant l'aspect libéral, et le second, l'aspect égalitaire. Ils sont organisés selon un principe de «priorité lexicale», c'est-à-dire que le respect du premier principe est une condition de possibilité et un préalable au second.¹⁵

Premier principe : «Chaque personne doit avoir un droit égal au système total le plus étendu de libertés de base égales pour tous, compatible avec un même système pour tous» (Rawls, 1997 : p. 341).

Second principe : Les inégalités sociales et économiques doivent être organisées de telle manière qu'elles «soient au plus grand bénéfice des plus désavantagés, dans la limite d'un juste principe d'épargne; attachées à des fonctions et à des positions ouvertes à tous, conformément au principe de la juste (*fair*) égalité des chances» (Rawls, 1997 : p. 341).

Suivant la théorie de Rawls, tels seraient les deux principes de justice auxquels souscriraient les représentants raisonnables des citoyens qui, placés dans une situation contractuelle idéale et hypothétique (la position originelle et sa caractéristique du voile d'ignorance), auraient à choisir les principes qui administreraient leurs rapports et qui fixeraient les termes équitables de leur coopération (Rawls, 2006 : p. 48).¹⁶ Ces deux

¹⁵ Pour une explication plus détaillée et précise des deux règles de priorités (priorité de la liberté et priorité de la justice sur l'efficacité et le bien-être), voir Rawls, 1997 : p. 341.

¹⁶ Chez Rawls, la «position originelle» est substituée à «l'état de nature» développé dans les théories contractualistes classiques dont celle de John Locke par exemple. Pour s'assurer que la procédure qu'est la position originelle est équitable vis-à-vis des individus considérés comme des personnes morales libres et égales, il était essentiel, selon Rawls, d'exiger qu'à l'instant où les principes de base s'appliquant à la structure de base de la société seront choisis, les partenaires du contrat soient privés de certaines informations. Rawls combine donc à la position originelle la caractéristique du « voile d'ignorance » pour définir les limites des informations dont disposent les agents situés dans la position originelle relativement à leurs particularités individuelles, leur statut social, leur lot dans la répartition aléatoire des talents et aptitudes, leur genre, leur race ainsi que la conception du bien qu'ils privilégient (Rawls, 1997 : p. 37-48, p. 168-169).

principes de la justice sont traités comme «la solution du maximin» au problème de la justice sociale.¹⁷

Dans le cadre de sa conception politique de la justice, John Rawls lie de manière étroite l'idée d'égalité et de justice à celle d'une distribution équitable des ressources parmi les citoyens. Mais une fois que l'on a déterminé que l'idée d'égalité et de justice requiert un principe de redistribution du produit social, la question qui se pose est celle de savoir ce qu'il convient d'égaliser entre les individus. Pour fournir une réponse à cette interrogation, Rawls introduit une devise spéciale de redistribution, soit les biens sociaux premiers incluant les droits, les libertés et les possibilités offertes à chacun, les revenus et les richesses ainsi que les bases sociales du respect de soi (Rawls, 1997 : p. 93). Ces biens représentent ce que des individus rationnels devraient désirer afin de réaliser leurs projets, leurs ambitions et aspirations dans la vie. Mais qu'est-ce qu'une distribution équitable des biens sociaux premiers entre les individus ? Pour administrer la distribution des biens sociaux premiers d'une société donnée, Rawls fait valoir le principe de différence. Le principe de différence, conformément au principe de la juste égalité des chances, demande que l'on accorde équitablement à tous les mêmes biens sociaux premiers, «à moins qu'une répartition inégale de l'une ou de toutes ces valeurs ne soit à l'avantage de chacun» (Rawls, 1997 : p. 93). Évidemment, dans un système économique libéral capitaliste combiné à un système social appliquant des principes de redistribution des ressources, certains biens (les droits, les libertés et les possibilités offertes à chacun) seront répartis *également*, alors que d'autres biens (les droits et les prérogatives de l'autorité, les revenus et les richesses) ne le seront pas (Rawls, 1997 : p.123). Dans la mesure où la répartition inégale de ces biens bénéficiera cependant aux

¹⁷ Si les participants à la position originelle ne savaient pas quelle est la probabilité qu'ils se retrouvent respectivement dans la position la meilleure ou dans la position la plus défavorable, ils adopteraient, selon Rawls, la stratégie du «maximin». La stratégie du «maximin» consiste à se demander quelle organisation sociale est-ce que je privilégierais si c'était mon pire ennemi qui décidait de la place que j'allais occuper dans la société. L'argumentation présentée par Rawls montre que les principes de justice pour lesquels opteraient les participants dans la position originelle sont ceux qui permettraient de maximiser ce qu'obtiendraient les personnes qui se retrouvent dans la position initiale minimale, c'est-à-dire la position initiale la plus défavorable. En effet, leur choix rationnel devrait s'arrêter sur cette option, et cela, même si d'autres organisations sociales possibles offraient un taux moyen d'utilité plus élevé. Pour de plus amples détails sur la justification de ces deux principes de la justice comme la solution du «maximin» au problème de la justice sociale, veuillez consulter Rawls, 1997 : p. 184-185.

plus désavantagés, elle demeurera équitable (*fair*). On considère donc que les individus sont traités sur un pied d'égalité, non pas si on est parvenu à éliminer absolument *toutes* les inégalités, mais si on est parvenu à éliminer les inégalités arbitraires qui défavorisent injustement certaines personnes. «L'injustice est alors simplement constituée par les inégalités qui ne bénéficient pas à tous» (Rawls, 1997 : p. 93).

Si le modèle libéral égalitaire de Rawls suppose un système économique capitaliste et tolère une liberté de marché qui créera inévitablement certaines inégalités économiques dans la société, ce n'est pas parce que l'auteur entend privilégier la liberté au détriment de l'égalité, mais plutôt parce que, selon lui, cette liberté permettra justement de rencontrer les exigences posées par l'égalité. Sur le plan économique, le capitalisme est généralement vu comme un modèle présentant des avantages, mais seulement en tant qu'il est combiné à des formes de redistribution des ressources. Les mêmes principes qui suggèrent aux théoriciens de l'égalité de permettre certaines libertés de marché, leur dictent aussi *quand* il est juste d'appliquer des restrictions.

2.1.1 Égale considération et égale distribution

Selon une hypothèse soumise par Ronald Dworkin et endossée par Will Kymlicka, la valeur ultime qu'est l'égalité ne serait pas exclusivement endossée par les penseurs égalitaristes mais serait en fait une valeur commune à tous les théoriciens faisant valoir une théorie politique plausible (Kymlicka, 2003 : p. 10). Une telle hypothèse paraît évidemment erronée si l'on entend par «égalitarisme» une théorie qui justifie une redistribution égalitaire ou équitable des richesses et des revenus dans une société. «Mais il existe une conception plus abstraite et plus fondamentale de l'égalité, à savoir, l'idée qu'il faut traiter tous les êtres humains comme des égaux» (Kymlicka, 2003 : p. 10). Telle est l'idée de l'égalité telle qu'elle est due à toutes les personnes humaines. Selon l'hypothèse de Kymlicka, cette conception plus fondamentale de l'égalité se trouve aussi bien chez un libéral égalitariste que chez un libertarien ou un communiste, bien qu'elle soit interprétée et exprimée différemment selon les diverses théories politiques (Kymlicka, 2003 : p. 11). En d'autres termes, si l'ensemble de ces théories endossent l'idée fondamentale de l'égalité, chacune d'elles offre néanmoins une réponse propre à la question de savoir comment traduire concrètement et le plus exactement possible

cette conception plus fondamentale et plus abstraite d'égle considération des individus. À cette question, le libertarien répondra que l'égle considération des personnes se traduit par un droit égal à chacun de jouir de sa propriété et des fruits de son ouvrage; le marxiste affirmera en revanche que l'appropriation collective des moyens de production et l'abolition de la société de classes est la condition nécessaire à l'égle considération des personnes. Finalement, le libéral égalitariste avancera que la distribution équitable des revenus et des richesses est une condition nécessaire de l'égle considération des personnes humaines.

Au sein de la théorie libérale de l'égalité, une distinction peut donc être faite entre (a) l'égle considération morale (ou la conception à la fois plus *fondamentale* et plus abstraite de l'égalité), et (b) l'égle distribution (ou la conception *dérivée* de l'égalité qui renvoie à la manière d'exprimer plus concrètement cette idée abstraite d'égle considération). Chez Rawls par exemple, la conception plus fondamentale de l'égalité, soit l'égalité telle qu'elle est due à toutes les personnes humaines en tant que personnes morales¹⁸ indépendamment de leur position sociale ou de leurs dotations initiales, renverrait au respect du premier principe de justice (Song, 2007 : p. 44). Dans la théorie égalitariste rawlsienne, cette conception plus fondamentale de l'égalité sera satisfaite une fois que l'on aura procédé à une distribution des richesses qui permet d'atténuer les inégalités arbitraires qui existent entre les individus. La distribution doit contribuer à l'égalité des biens sociaux premiers et est définie par le deuxième principe de justice, soit le principe de différence. Dans l'ensemble des théories libérales égalitaires, l'idée d'une égle distribution des richesses et des revenus est *dérivée* de la conception plus fondamentale de l'égalité. C'est par le principe de redistribution que s'exprime l'idée plus abstraite d'égalité morale.

2.1.2 Le concept de la juste égalité des chances

L'idée courante d'égalité des chances pour tous se traduit par le principe de la non-discrimination basée sur le sexe, la classe sociale, l'appartenance raciale, ethnique,

¹⁸ Dans la théorie de la justice rawlsienne, les personnes sont pourvues de deux capacités ou facultés morales (le sens de la justice et la capacité à se former un plan de vie rationnel) (Rawls, 2006: p. 43-44).

culturelle ou religieuse. Selon l'interprétation commune de ce principe, les inégalités de revenus ou de prestige, de pouvoirs et de prérogatives, sont jugées légitimes si, et seulement si, elles sont le résultat d'une compétition juste et équitable entre les individus au cours de laquelle personne n'a été disqualifié sur la base de facteurs arbitraires. La logique sous-jacente à cette idée est qu'en donnant à chacun l'égale chance de départ d'acquérir des bénéfices et des richesses (en appliquant simplement un principe de non-discrimination), les inégalités qui subsisteront seront celles qui sont le produit d'efforts, de choix personnels et de mérite. La richesse accumulée par les plus fortunés n'a alors plus à être redistribuée aux plus désavantagés. Les plus riches méritent leur richesse; les plus pauvres assument leur misère. La faiblesse majeure de cette conception réductrice de l'égalité des chances est qu'elle ignore cependant une autre source d'inégalités non méritées qui risquent d'influencer injustement le sort des individus, soit les inégalités *naturelles* non méritées et non voulues, les inégalités de talents, d'aptitudes, d'intelligence, d'habiletés, de condition de santé. Pour suppléer à cette insuffisance, Rawls a élaboré une reformulation plus complexe de l'égalité des chances en introduisant la notion de la *juste* égalité des chances (*fair equality of opportunity*). Selon le philosophe et les penseurs égalitaristes qui le suivirent, les inégalités de talents naturels, d'intelligence, d'aptitudes, de santé physique ou mentale, tout comme les différences dans le contexte socio-économique initial, relèvent de la «pure chance» ou de la «pure malchance» (*brute luck, bad brute luck*). En raison de ce caractère arbitraire et fortuit de certaines inégalités initiales, naturelles ou sociales, celles-ci ne doivent pas influencer la condition finale des individus. Si toutefois, on ne peut raisonnablement espérer éliminer complètement ces inégalités (l'égalité naturelle et sociale absolue étant à jamais impossible), il est attendu qu'une répartition équitable des ressources en atténue les effets. C'est ce que permet de faire l'application du principe de différence explicité plus haut.

«Personne ne mérite ses capacités naturelles supérieures ni un point de départ plus favorable dans la société. Mais, bien sûr, ceci n'est pas une raison pour ne pas tenir compte de ces distinctions, encore moins de les éliminer. Au lieu de cela, on peut organiser la structure de base de la société de façon à ce que les contingences travaillent au bien des plus désavantagés (...) établir le système social de façon à ce que personne ne gagne ni ne perde quoi que ce soit, du fait de sa place arbitraire dans la répartition des atouts naturels ou de sa position initiale dans la société.»¹⁹ « Ainsi ce

¹⁹ Rawls, 1997: p. 132.

principe (de différence) affirme que, pour traiter toutes les personnes de manière égale, pour offrir une véritable égalité des chances, la société doit accorder plus d'attention aux plus démunis quant à leurs dons naturels et aux plus défavorisés socialement par la naissance. L'idée est de corriger l'influence des contingences dans le sens de plus d'égalité.»²⁰

2.1.3 La distinction choix/circonstances²¹ : pressentie chez Rawls?

D'un point de vue libéral égalitaire, les écarts sociaux et économiques ne sont justifiables que dans la seule mesure où un principe de redistribution est appliqué. Le principe de redistribution requiert que le surplus de richesses accumulé par les plus fortunés soit redistribué aux plus défavorisés, faisant en sorte que ces derniers puissent vivre dans de meilleures conditions et avoir accès à un niveau de vie plus élevé. D'une part, on veut éviter que l'avenir des personnes ne soit abandonné aux mains des caprices du hasard naturel ou social; d'autre part, on veut garantir que la situation des personnes soit déterminée par leurs choix de vie. Selon l'interprétation que donne Will Kymlicka (2002), l'idée la plus attrayante de la conception de la juste égalité des chances développée par Rawls, c'est la distinction tracée entre les inégalités qui résultent des choix personnels et les inégalités qui résultent des circonstances non-choisies : la distinction choix/circonstances.²² Rawls mentionne en effet à plusieurs reprises que la justice égalitaire requiert qu'on atténue les inégalités arbitraires qui pourraient avoir pour effet de compromettre les possibilités de mener une vie satisfaisante.²³ En revanche, estime Kymlicka, chaque individu doit être tenu responsable de ses propres décisions et en assumer les conséquences. Ne pas tenir les individus responsables des préférences qu'ils cultivent, des conceptions du bien qu'ils privilégient, ou des ambitions qu'ils poursuivent reviendrait à supposer qu'ils ne sont ni autonomes ni maîtres de leur personne, et que leurs préférences se situent au-delà de leur contrôle. Cela reviendrait à dire que la personne humaine n'est que le

²⁰ Rawls, 1997: p. 131.

²¹ J'emploierai l'abrégé «choix/circonstances» pour référer à la distinction entre les inégalités qui résultent des choix personnels et les inégalités qui résultent des circonstances non choisies. Certains théoriciens critiquent toutefois cet abrégé (par exemple, selon Kristin Voigt, le fait que quelqu'un ait fait un certain choix de vie n'est souvent pas suffisant pour «transformer le résultat de ce choix en un cas de "malchance résultant d'un choix"» (Voigt, 2007 : p. 396. Traduction libre)). Je ne tiendrai pas compte de cette critique au cours de ma recherche.

²² Tous les interprètes de Rawls ne partagent pas cet avis. Voir Scheffler, 2003.

²³ Rawls, 1997: p. 33-34, p. 41, p. 104, p. 131-133; Rawls, 1982: p. 169.

«réceptacle passif de ses désirs»²⁴ et, évidemment, une conception déterministe de la personne humaine est inacceptable d'un point de vue libéral.

Toutefois, selon Kymlicka, le principe de différence élaboré par Rawls ne réaliserait pas pleinement les implications de la distinction choix/circonstances (Kymlicka, 2002 : p. 74). D'abord, ce principe ne prendrait pas suffisamment en compte les inégalités naturelles (les handicaps par exemple).²⁵ Ensuite, ce principe pourrait amener à compenser les personnes qui se sont retrouvées dans des situations non favorables suite à des choix personnels. Kymlicka écrit à ce propos :

«Rien dans l'argumentation de Rawls ne nous explique pourquoi le principe de différence s'applique à *toutes* les inégalités plutôt qu'aux seules inégalités qui découlent de facteurs moralement arbitraires.»²⁶

En réaction à ce qui est perçu comme une faiblesse inhérente au principe de différence, plusieurs théoriciens libéraux se sont rangés derrière les critiques de la théorie de la justice rawlsienne. L'objectif recherché était de formuler une théorie qui viendrait corriger les effets pervers du principe de différence de Rawls mentionnés précédemment. Parmi ces théories, on retrouve notamment l'égal accès aux avantages de Gerald Cohen (1989), l'égle opportunité pour le bien-être de Richard Arneson (1990), l'approche par les «capabilités» d'Amartya Sen (2000), l'égalité des ressources de Ronald Dworkin (1981;2000) et l'égalité devant la fortune d'Eric Rakowski (1991). Malgré leurs divergences profondes, l'ensemble de ces théories peuvent néanmoins, selon Elizabeth Anderson, être rangées sous l'étiquette de «l'égalité devant la fortune» (*luck egalitarianism*).²⁷ L'objectif principal visé par les théoriciens partisans d'une conception de «l'égalité devant la fortune» est de compenser uniquement les inégalités découlant des circonstances fortuites de l'existence, les inégalités liées aux purs aléas du hasard et dont les personnes ne sont pas responsables. Inversement, cet objectif suppose que chacun assume lui-même les coûts de ses propres choix.

²⁴ Rawls, 1982: p. 169. Traduction libre.

²⁵ Je réfère le lecteur intéressé à l'ouvrage de Kymlicka pour une exposition plus en détail de la critique (Kymlicka, 2002 : p. 70-72).

²⁶ Kymlicka, 2003: p. 70. Je reviens sur ce point dans la partie 2.5.

²⁷ Anderson, 1999: p. 289. Notez cependant que Ronald Dworkin s'est objecté à ce que Samuel Scheffler (2003), suivant Anderson (1999), interprète sa théorie de l'égalité des ressources comme une forme «d'égalitarisme devant la fortune» (Dworkin, 2003 : p. 190-191; Dworkin, 2002 : p.107).

«Cette responsabilité à l'égard de nos choix est l'autre aspect de l'intuition qui nous dit que nous ne sommes pas responsables des inégalités de circonstances dont nous sommes victimes.»²⁸

2.2 La théorie de l'égalité des ressources de Ronald Dworkin

C'est principalement en réaction aux lacunes relevées dans la théorie de la justice de John Rawls que Ronald Dworkin a élaboré une théorie de l'égalité des ressources articulée autour de la distinction choix/circonstances. Dans son article le plus déterminant «What is Equality? Part II : Equality of Resources» paru en 1981, l'auteur cherche à élaborer un système de distribution des ressources sociales qui reflète les choix de vie de chacun et qui est indépendant des dotations initiales des personnes. La théorie de l'égalité des ressources permet la conciliation des prémisses libertariennes d'une part, et égalitaristes d'autre part, et équilibre ainsi les notions d'égalité de traitement, de liberté individuelle et de responsabilité personnelle.

Selon Dworkin, les ressources qu'il convient d'égaliser incluent non seulement les ressources externes disponibles aux individus mais aussi les aptitudes personnelles et les capacités internes à les utiliser et à en tirer avantage. Ces ressources représentent des opportunités d'occuper des fonctions significatives au sein de la société, d'exploiter son potentiel personnel et de s'épanouir.

2.2.1 La première étape : le système de l'enchère hypothétique²⁹

Pour concevoir une répartition égalitaire des ressources, Dworkin invite le lecteur à faire un exercice de pensée. Imaginons, écrit-il, un groupe de naufragés que la marée, suite à une violente tempête, a entraîné sur les côtes d'une île inhabitée, une île déserte mais recelant en son sein suffisamment de ressources pour subvenir aux besoins de tous les naufragés qui ont survécu. Les naufragés doivent rapidement penser à une manière de survivre sur l'île, de s'organiser socialement et de partager équitablement les ressources qui s'y trouvent. Dworkin suggère dans un premier temps de supposer une situation

²⁸ Kymlicka, 2003: p. 89.

²⁹ Dworkin, 2000: p. 65-71. Pour la présentation du système de l'enchère hypothétique, je me réfère à ce passage précis du texte de Dworkin. Afin de ne pas alourdir le texte, je ne donnerai pas toutes les références.

idéale où tous les rescapés auraient des capacités physiques et mentales ainsi que des talents égaux, mais cultiveraient tout-de-même des préférences variées et entretiendraient des conceptions de la vie bonne diverses. Imaginons ensuite, écrit-il, que l'un des survivants soit choisi à titre de commissaire-priseur afin de répartir équitablement les ressources de l'île parmi les naufragés sous la forme d'une vente aux enchères. Cet encan serait le moyen de fixer le plus équitablement possible les prix pour une grande variété de biens et de services disponibles sur l'île. Supposons ensuite que le commissaire-priseur donne à chaque personne un montant égal de coquillages, soit cent coquillages qui serviront de valeur d'échange (évidemment, ces coquillages sont suffisamment nombreux et ne sont pas valorisés en eux-mêmes). Chaque article sur l'île est alors listé en tant que bien qui peut être vendu. Chaque personne peut utiliser ses cent coquillages pour miser pour l'obtention des ressources qui lui permettront le mieux de réaliser ses objectifs de vie. Notons qu'avant même de participer à l'enchère, les personnes s'étaient entendues, du moins provisoirement, sur l'idée qu'une répartition équitable des ressources devra satisfaire ce qu'il serait convenu d'appeler le «test de l'envie».³⁰ En d'autres termes, une répartition des ressources sera jugée égalitaire si, une fois que le partage est complété, tous se déclarent satisfaits du lot qu'ils ont pu se procurer (conformément à leurs préférences) et qu'aucun ne convoite le lot de l'autre. Dans ce contexte, chacun ayant usé de son pouvoir d'achat a joué un rôle égal dans la détermination du paquet de ressources dont il dispose. Puisque différentes personnes auront des plans de vie différents, elles auront échangé leurs coquillages contre différentes ressources. Sous le régime de l'égalité des ressources, l'avantage est que les personnes peuvent décider du style de vie qu'elles entendent mener.

2.2.2 La seconde étape : le système d'assurance hypothétique³¹

Si l'enchère était convenablement conduite dans un monde idéal, en considérant qu'à la base, toutes les personnes sont égales, aussi bien dans leurs talents personnels que dans leurs capacités, la répartition des ressources serait jugée par les naufragés juste et égalitaire. Mais le monde réel est en décalage avec le monde idéal. En effet, «l'égalité

³⁰ Dworkin, 2000 : p. 67- 68.

³¹ Pour expliquer le système d'assurance hypothétique, je me suis référée à Dworkin, 2000 : p. 73-80. Afin de ne pas alourdir le texte, je n'indiquerai pas chaque page à laquelle je me suis référée.

totale des circonstances est impossible» (Kymlicka, 2003 : p. 93). Afin de tenir compte des conditions plus complexes de la réalité (conditions plus complexes que celles postulées lors de l'enchère hypothétique), Dworkin imagine une seconde étape, soit l'étape du système d'assurance qui tient compte des circonstances normales dans lesquelles les naufragés évolueraient sur l'île. Dans le monde réel, les personnes ont des talents et des capacités différentes (certains naissent avec un handicap alors que d'autres naissent en pleine possession de leurs capacités physiques et intellectuelles; certains préservent leur bonne santé alors que d'autres sont affligés par la maladie; certains ont par avance davantage de capacités productives que d'autres, etc.). Dans la réalité, certains feront face à des coûts additionnels associés à des incapacités ou à des situations particulières. Ces inégalités circonstanciées créeraient, dans un système limité à l'étape de l'enchère hypothétique, un écart d'opportunités et de revenu non justifié entre deux personnes qui disposeraient des mêmes cent coquillages et qui auraient fait les mêmes choix de travail et d'épargne au cours de leur vie. En effet, après une première répartition équitable des ressources, une fois les dés lancés, le hasard fera son œuvre et, inéluctablement, certaines personnes naturellement ou socialement désavantagées convoiteront le lot de ressources de leur concitoyen. Sous des conditions réelles, le mécanisme de l'enchère est donc un procédé insuffisant pour satisfaire au test de l'envie. Il se révèle alors essentiel de combiner au premier mécanisme de l'enchère une seconde étape qui permettrait de corriger les écarts de fortune ou d'infortune qui subsistent entre les individus indépendamment de leurs choix. À cet effet, Dworkin propose de développer un «marché d'assurance hypothétique» où chaque personne, placée sous le «voile d'ignorance»³² contractera, si elle le souhaite, une certaine couverture assurantielle en cas d'invalidité, de catastrophe, d'accident, et ainsi de suite. Chacun, placé sous le voile d'ignorance, devra déterminer quelle fraction de son paquet de ressources il est prêt à investir pour se prémunir contre les caprices du hasard naturel et les revers du destin social, en sachant auparavant que tous sont également susceptibles d'être accablés de tels désavantages. Certains ne contracteront qu'une couverture d'assurance minimale et échapperont aux calamités, d'autres ne souscriront qu'à une couverture d'assurance minimale et le regretteront amèrement, mais ils devront en assumer les conséquences (Dworkin, 2000 : p. 74-75). Le marché

³² Pour un rappel de la notion de voile d'ignorance, voir p. 19 (note de bas de page).

d'assurance hypothétique crée ainsi un pont entre la pure malchance (*bad brute luck*) et la malchance résultant d'un choix (*bad option luck*) (Dworkin, 2000 : p. 74). Cette couverture d'assurance n'efface pas la distinction : une personne qui contracte une assurance médicale et est soudainement heurtée par une voiture est toujours plus mal en point que si elle avait contracté l'assurance mais n'avait jamais eu d'accident. Il reste que, pour la personne assurée, cette malchance est alors plus supportable que si elle n'avait jamais été couverte par une police d'assurance (Dworkin, 2000 : p. 74). La décision de se procurer ou de ne pas se procurer une police d'assurance constitue pour chacun un risque calculé (*a gamble*), et à cet égard, les inégalités qui subsisteront à la suite des deux étapes franchies (enchère et marché d'assurance) seront considérées acceptables, légitimes (Dworkin, 2000 : p. 74).³³ Le fait du «choix» permet d'excuser des inégalités qui, autrement, auraient été jugées inacceptables du point de vue de la justice égalitaire (Cohen, 1989: p. 931).

Si nous acceptons l'idée d'un marché d'assurance et que nous parvenions à une réponse claire quant au type d'assurance à laquelle souscriraient les citoyens, alors nous pourrions ensuite, en principe, avoir recours au système fiscal pour en dupliquer les résultats.³⁴ Des impôts prélevés sur le revenu seraient une manière de collecter les primes que les citoyens devraient théoriquement être prêts à payer, et les divers mécanismes de protection et de sécurité sociale (d'assurance chômage et de traitements médicaux par exemple) représenteraient la couverture à laquelle auraient droit ceux qui, couverts par une police d'assurance, se sont retrouvés, sous le coup du hasard, dans les positions naturelles et sociales les plus désavantageuses. La quantité de ressources sociales que nous serons prêts à consacrer à la compensation pour les incapacités naturelles devra se limiter au montant de la prime que les personnes seraient disposées à cotiser à partir de leur lot initial de ressources. Le marché d'assurance représente une manière raisonnée de déterminer quelle part des ressources de la société doit être affectée aux victimes de la loterie naturelle et sociale.

³³ L'espace restreint ici m'amène à simplifier le système assurantiel de Dworkin. L'auteur propose en fait deux schémas assurantiels distincts pour faire face à deux désavantages «naturels», l'un concernant les handicaps, et l'autre concernant les inégalités de talents ou de dons naturels. Pour une présentation plus détaillée du système assurantiel, voir Dworkin, 2000 : p. 65-119.

³⁴ De fait, l'étape du marché assurantiel hypothétique de Dworkin et ses résultats ne se traduisent pas si aisément dans la réalité.

Dans cette perspective, l'État-providence est en quelque sorte conçu comme une compagnie d'assurance à grande échelle qui assure ses citoyens contre toutes les formes de malchance circonstancielle et non méritée (Anderson, 1999 : p. 292).

2.2.3 Le critère de démarcation choix/circonstances et la notion de responsabilité personnelle

Un égalitarisme *absolu* est irréalisable. Il est donc essentiel que nous disposions d'un critère de démarcation qui permette de distinguer les inégalités qu'il convient d'atténuer de celles que la justice permet de laisser subsister. À cet effet, Dworkin propose le critère de démarcation choix/circonstances (*bad option luck / bad brute luck*). Si les individus, dans une large mesure et sur la base d'une préférence authentique³⁵, ont opté pour des choix qui ont entraîné un désavantage, Dworkin impute ce désavantage à ces individus et, à ce titre, aucune compensation ne serait attribuée. En revanche, si les désavantages dont ils souffrent sont le fruit du pur hasard, nous sommes en la présence d'un cas de pure malchance qui réclame compensation.

«La chance résultant d'un choix (*option luck*) ou la malchance résultant d'un choix (*bad option luck*) renvoient à la manière dont un risque calculé et délibérément encouru tourne soit en la faveur de la personne s'y étant exposée (et celle-ci en retire des gains), soit en la défaveur de la personne (et celle-ci en essuie les pertes). Ce risque, elle l'a librement encouru, elle y a consenti, elle pouvait anticiper les gains ou les pertes potentielles qui en découleraient, et aurait enfin pu l'éviter. La pure chance (*brute luck*) ou la pure malchance (*bad brute luck*), en revanche, renvoient à la manière dont un risque, qui n'est pas calculé ni librement encouru par la personne concernée, tourne soit en sa faveur, soit en sa défaveur.»³⁶

Pourquoi Dworkin fait-il la distinction choix/circonstances ? Pourquoi n'a-t-il pas plutôt imaginé une interprétation de la notion d'égalité qui se traduirait par une «*super égalisation*, une égalisation quelle que soit la source (volontaire ou non) des inégalités» ?³⁷ Pourquoi n'a-t-il pas suivi la ligne de pensée sufficientiste qui ne fait pas appel à la distinction choix/circonstances et qui demande que chacun, indépendamment

³⁵ Une préférence est dite «authentique» lorsqu'elle est entretenue en toute connaissance de cause et qu'elle le produit d'un choix consciemment assumé.

³⁶ Dworkin, 2000 : p. 73. Traduction libre de: «Option luck is a matter of how deliberate and calculated gambles turn out –whether someone gains or loses through accepting an isolated risk he or she should have anticipated and might have declined. Brute luck is a matter of how risks fall out that are not in that sense deliberate gambles.»

³⁷ Gosseries, 2000: p. 6.

de ses choix, donc inconditionnellement, ait à sa garantie, jusqu'à un plafond déterminé, une couverture de ses besoins de base en nourriture, en logement, et ainsi de suite ?³⁸ Au moins trois raisons peuvent être avancées pour justifier l'emploi de la distinction choix/circonstances.

1) Une théorie de la justice qui considère les personnes libres, égales et rationnellement autonomes, doit nécessairement les tenir pour responsables des goûts et des préférences qu'elles entretiennent. Traiter cela autrement supposerait une conception anthropologique déterministe de l'être humain, conception en contradiction avec la pensée libérale. À cet égard, Axel Gosseries écrit :

«Remarquons que le recours à la ligne de démarcation entre choix et circonstances repose sur un postulat anthropologique selon lequel l'homme est au moins partiellement libre. Plus l'on considère les êtres humains comme déterminés, plus vaste sera le champ des inégalités à réduire (*ex ante*) ou à compenser (*ex post*). Plus la part de liberté dans nos actions est jugée importante, plus il y aura de place pour des inégalités non compensées.»³⁹

Si les individus disposent d'une réelle liberté de choix et sont en mesure de penser eux-mêmes les termes de leur propre existence, alors ils peuvent se voir attribuer le crédit pour les fruits de leur ouvrage et doivent assumer l'imputabilité quant à leurs actes et leurs choix. C'est en insistant sur de semblables arguments que Rawls et Dworkin se sont toujours rigoureusement opposés aux théories de l'égalitarisme du bien-être.⁴⁰ Une distribution conforme à l'égalité du bien-être pourrait conduire à ce que davantage de ressources soient accaparées par des individus déresponsabilisés à l'égard de leurs préférences, celles-ci étant assimilées à des effets des circonstances hors de leur contrôle. Ceux qui entretiennent des préférences modestes ou plus abordables sont ainsi automatiquement pris en otage par ceux dont les goûts et les préférences sont inhabituellement dispendieux à satisfaire. Selon les égalitaristes des ressources toutefois, ceux qui entretiennent des préférences onéreuses ou qui poursuivent des

³⁸ Gosseries, 2000: p. 6.

³⁹ Gosseries, 2000: p. 6.

⁴⁰ Bien que les théoriciens contemporains de l'égalité du bien-être, tels que Richard Arneson ou Gerald Cohen par exemple, souscrivent à la distinction choix/circonstances, un examen plus approfondi de leurs théories respectives permet finalement de voir que très peu de situations, sous leurs perspectives, peuvent être comprises comme des «choix authentiques», des «préférences authentiques» ne réclamant pas de compensation.

conceptions du bien particulières doivent en assumer la responsabilité ainsi que les conséquences. Sous leur perspective, les personnes humaines ne sont pas passives et dépourvues de toute volonté face à leurs projets, leurs désirs, leurs goûts et leurs conceptions du bien. Elles disposent de cette capacité de réviser et de réajuster leurs préférences en fonction des moyens dont elles disposent à partir du moment où elles le désirent.⁴¹ Charger les autres membres de la société de compenser les désavantages découlant des choix individuels de certains constituerait en ce sens un empiètement moralement injustifié sur *leur* liberté, sur les ressources durement acquises qui leur permettraient d'exercer à leur tour leurs propres choix (Gosseries, 2000 : p. 8). Il serait moralement injustifiable que certains d'entre nous s'appauvrissent pour financer les projets spéciaux de certains, et cela porterait en outre préjudice aux personnes qui ont réellement besoin d'assistance sociale au sens où moins de ressources leur seraient désormais accessibles.

2) Si les citoyens sont des personnes libres et égales, s'ils ont la liberté et la capacité d'assumer le cours de leur propre vie et de réviser leurs ambitions à la lumière des moyens dont ils disposent réellement pour les poursuivre, alors il ne peut plus être permis que l'État accorde des compensations pour absorber les coûts engendrés par la poursuite de projets de vie particuliers. Cela vaut, dans la perspective libérale égalitaire de Dworkin, même si ce projet en est un altruiste, guidé par le don de soi, la générosité ou le sacrifice. Subventionner de telles occupations ou de tels projets privés reviendrait à faire la promotion d'une conception de la vie bonne ou d'une vision morale particulière, ce qui est en contradiction avec le principe de la neutralité de l'État en cette matière.

«Ceci implique que les convictions personnelles (bien que fortes) et les aspirations zélées entretenues par rapport à certains objectifs de vie, ne peuvent pas faire l'objet de réclamations d'allocations sociales ou de subventions pour la bonne poursuite de ces objectifs. Les désirs et les besoins, en dépit de leur intensité, ne représentent pas en eux-mêmes des enjeux de justice.»⁴²

⁴¹ Le problème des goûts dispendieux a fait l'objet de sérieux débats depuis les vingt-cinq dernières années parmi les théoriciens de l'égalité. Pour une discussion plus approfondie du débat, voir entre autres Dworkin (2000), Cohen (1989).

⁴² Rakowski, 1991: p. 109. Traduction libre de: «This implies that strong feelings and zealous aspirations for certain goals do not, as such, give people a claim upon social resources, or a claim to design public institutions as to achieve these goals. Desires and wants, however intense, are not by themselves reasons in matter of justice.» Notez que ce point de vue n'est pas uniquement

3) Enfin, l'absence de critères et de principes permettant de baliser les inégalités à corriger entraînerait une prolifération des demandes de compensations, et conduirait finalement à une utilisation inefficace des ressources. À ce titre, on se retrouverait en porte-à-faux avec l'idée fondamentale du libéralisme égalitaire qui spécifiait que les compensations doivent être orientées vers les personnes désavantagées par des circonstances en dehors de leur contrôle.

Pour toutes ces raisons, les personnes doivent être tenues pour responsables des coûts de leurs propres choix (Dworkin, 2002 : p. 11; Dworkin, 2000 : p. 89, 91).

2.2.4 L'engagement des proches-aidants comme un «choix»

Jusqu'ici, on a vu la position défendue par les égalitaristes des ressources, à savoir, que les coûts découlant de situations fortuites exigent des compensations pour les personnes qui les ont subies, alors que les coûts résultant de choix volontairement exercés doivent être assumés par les personnes elles-mêmes. Il serait maintenant intéressant de savoir où situer la condition des proches-aidants dans le cadre de cette théorie.

Bien que Ronald Dworkin n'ait jamais clairement abordé cet enjeu, il est toutefois possible de déduire une mise en application de sa théorie en référence à l'ouvrage *Equal Justice* d'Eric Rakowski. Ce philosophe souscrit à une conception de l'égalité des ressources (et non du bien-être), articule sa théorie de l'égalité autour de la distinction choix/circonstances, et de plus, il se distingue par sa tentative d'appliquer ce principe à des cas concrets.⁴³

défendu par Eric Rakowski ou Ronald Dworkin. Par exemple, John Roemer écrit dans la même lignée que «la société ne devrait pas compenser les citoyens pour leur choix d'emprunter une voie plus altruiste, plus axée sur le don de soi, parce qu'elle ne doit pas compenser les gens pour la conception morale qu'ils entretiennent» (Roemer, 1996 : p. 270. Traduction libre).

⁴³ Rakowski envisage le traitement de diverses situations qui, selon la catégorisation qu'il en fait, résultent des pures circonstances (par exemple, le cas des personnes nées avec un handicap physique ou mental), ou qui résultent des choix (par exemple, le cas des personnes ayant opté pour un emploi dangereux et risqué, celui des citoyens s'étant établis sur des territoires qui sont plus sujets que d'autres aux désastres naturels, et celui des mères au foyer). Pour une exposition plus détaillée de son argumentation, veuillez consulter les chapitres trois «Voluntary

Selon Rakowski, une société démocratique de type libéral et caractérisée par le pluralisme des visions morales doit appliquer un principe de neutralité par rapport à la pluralité des conceptions du bien et des doctrines morales entretenues par les citoyens et ne doit pas, en conséquence, compenser les actions et les engagements qui en résultent. Ceux qui font le choix de poursuivre des activités peu ou pas rémunérées doivent s'attendre à mener une vie plus modeste que ceux qui ont opté pour des choix d'occupations plus profitables (Rakowski, 1991 : p. 107). Dans cette optique, la condition de vie des proches-aidants, qui pourrait être désavantageuse à certains égards, serait directement attribuable à leur propre décision de s'imposer certains sacrifices, dont celui de vivre avec moins de revenu, mais afin de vivre en cohérence avec leurs valeurs personnelles et leur conception particulière du bien et de la vie bonne. Le choix d'être proche-aidant, bien qu'il n'ait pas à être jugé, n'a toutefois pas à être exercé «au détriment de ceux qui ne partagent pas cette même croyance» suivant laquelle prendre en charge des proches fragilisés par la maladie, les limitations du handicap ou la vieillesse, constitue un «devoir moral» (*moral duty*) incombant à la famille (Rakowski, 1991: p. 153. Traduction libre). Les proches-aidants ne sont pas confinés à ce choix et au style de vie qu'il impose. Leur situation n'est ni inéluctable ni irréversible (il n'y a aucune commune mesure entre leur situation et celle des personnes qui ont un handicap physique irréversible qu'elles n'ont pas choisi mais plutôt *subi*). Ainsi, la justice ne réclame pas qu'on les compense. Rakowski ajoute :

«La justice ne demande pas non plus que ceux qui suivent leur vocation personnelle pour l'accomplissement d'activités non rémunérées, vocation ancrée dans des convictions morales profondes difficilement modifiables - (...) la jeune femme qui, faisant preuve d'altruisme, consacre une bonne partie de sa vie à soigner ses parents, ses frères ou ses sœurs-, reçoivent des compensations au détriment de ceux qui ne partagent ni leurs convictions morales ni leur zèle (...).⁴⁴

Même s'il n'était pas tout à fait exact de considérer la situation des proches-aidants comme un *choix*, précise Rakowski, il n'en demeure pas moins que ces derniers portent

Choices and Emergent Inequalities», p. 73-87, et cinq «Occupational Preferences, Effort and Desert», p. 107-119, de son ouvrage *Equal Justice* (1991).

⁴⁴ Rakowski, 1991: p. 109. Traduction libre de: «Nor does justice demand that those who follow unremunerative callings out deeply held convictions rather than more casual or easily relinquished preferences - (...) the daughter who selflessly devotes much of her life to her parents and siblings- be given rewards, partly at the expense of people who fail to share their beliefs or zeal (...).»

en eux les convictions qui motivent leurs efforts et ne souhaitent pas revoir les valeurs qui sous-tendent leurs actions. Aussi longtemps qu'ils conservent ces valeurs qui président à leur engagement envers leurs proches, on s'attendrait à ce qu'ils assument eux-mêmes les fardeaux et les coûts qui y sont inhérents (Rakowski, 1991: p. 109). En d'autres mots, il est entendu que l'on ne choisit pas de se voir confronté à une situation où un proche se retrouve dans une condition de dépendance requérant une assistance. Mais le choix réside dans la façon qu'aura la personne concernée de négocier avec cette situation et d'y répondre une fois placée devant une telle situation, compte tenu des différentes alternatives possibles qui s'offrent à elle et à la lumière de ses valeurs personnelles.

«Suivant la version plus intransigeante de l'égalité devant la fortune telle que formulée par Rakowski, à partir du moment où les personnes ont risqué et perdu la juste part des ressources dont ils disposaient, il n'y a plus lieu de réclamer à l'État des compensations. Rien ne peut plus interrompre leur chute libre vers la misère et l'indigence. (...) À partir du moment où les personnes ont perdu leur juste part de ressources par le biais d'un choix risqué (*bad option luck*), la théorie de Dworkin ne leur offre pas une meilleure protection contre la pauvreté et la vulnérabilité que celle Rakowski. Il (Dworkin) ne soutiendrait pas davantage les proches-aidants.»⁴⁵

⁴⁵ Anderson, 1999: p. 298. Traduction libre de: «On Rakowski's hard-line version of equality of fortune, once people risk and lose their fair share of natural wealth, they have no claims against others to stop their free fall into misery and destitution. (...) Dworkin's theory offers no better protection than Rakowski's against predatory practices in the free market, once people have lost their fair share of resources through bad option luck. Nor would it help dependent caretakers (...).» Il est sans doute important de noter que tous les théoriciens n'interprètent pas de la même manière les impacts de la théorie de l'égalité devant la fortune. À titre d'exemple, selon Alexander Kaufman, Dworkin n'aurait pas nécessairement refusé de soutenir les proches-aidants (Kaufman, 2004 : p. 826-827, p. 829). Selon lui, la situation des proches-aidants ne représenterait pas un cas de "désavantage résultant d'un choix" (*bad option luck*) tel que défini par Dworkin (Kaufman, 2004 : p. 826). Dans la même lignée, Nicholas Barry (2006 : p. 97) et Kristin Voigt (2007 : p. 403) suggèrent que, dans les faits, très peu de situations inégalitaires avec lesquelles nous sommes aux prises dans le monde de tous les jours pourraient, en réalité, compter au nombre des «choix» (*bad option luck*) ne méritant pas réparation.

2.3 Les critiques

L'approche de l'égalité des ressources est essentiellement articulée autour de la distinction choix/circonstances et, principalement pour cette raison, elle soulève plusieurs objections dont la plupart ont été clairement formulées par la philosophe américaine Elizabeth Anderson dans «What's the Point of Equality?». ⁴⁶ Je me limiterai ici à formuler deux problèmes que pose l'égalité des ressources en ce qui concerne précisément son traitement de l'enjeu que représente le soutien aux proches aidants. J'aborderai plus précisément les problèmes que posent :

- 1) Le non respect de la vie privée;
- 2) Le non respect de l'égalité entre les sexes.

Voyons ces critiques plus en détail.

2.3.1 Le non respect de la vie privée

L'objectif recherché par la théorie de l'égalité des ressources est de développer un système qui répartit les ressources en fonction des différentes aspirations de chacun. La mise en application d'une telle théorie pose toutefois des difficultés d'ordre pratique.

⁴⁶ Anderson, 1999 : p. 297-300. Je souscris à la lecture que donne Elizabeth Anderson de l'égalitarisme des ressources. Tous les théoriciens ne souscrivent cependant pas à une telle lecture, et certains (Voigt, 2007; Barry, 2006; Kaufman, 2004) la jugent même erronée. Je suggérerais, pour ma part, que si les critiques que formule Anderson sont peut-être exagérées en ce qui concerne la portée des théories de l'égalité du bien-être, c'est probablement parce qu'elle attaque de front tout le courant de l'égalité devant la fortune, confondant alors les théories de l'égalité du bien-être et les théories de l'égalité des ressources. Cette méthode manque peut-être aussi de précision dans la mesure où des différences profondes persistent entre toutes les théories qu'Anderson range parmi «l'égalité devant la fortune». En fait, sous une perspective de l'égalité du bien-être, la variable «choix» est toujours contextualisée de telle sorte que très peu de situations sont assimilées aux «choix» ne méritant aucune compensation. Par exemple, suivant mon interprétation [et contrairement à ce qu'avance Anderson (1999 : p. 289)], Richard Arneson et Gerald Cohen recommanderaient que l'on compense les proches-aidants qui se sont retrouvés dans des conditions de pauvreté. Cela est encore plus évident dans le cas de la théorie de l'égalité de Philippe Van Parijs qui plaide en faveur d'un revenu de base inconditionnel égal pour tous. La justice égalitaire, selon Van Parijs, n'autoriserait jamais que les proches-aidants se retrouvent dans une situation où leurs besoins de base ne sont pas satisfaits, même si cela devait découler de leurs choix. Alexander Kaufman interprète aussi en ce sens les théories de l'égalité du bien-être (Kaufman, 2004 : p. 824-825). Je crois néanmoins que les critiques formulées par Anderson sont très justes en ce qui concerne plus spécifiquement les théories de l'égalité des ressources.

En effet, un premier problème se présente à partir du moment où l'on essaie de déterminer dans quelle mesure les situations désavantageuses dont souffrent les citoyens qui formulent des revendications à l'État découlent d'événements fortuits et hors de leur contrôle, et dans quelle mesure elles résultent de leurs propres choix et de leurs propres actions. En d'autres termes, une application adéquate de la distinction choix/circonstances enjoint, en pratique, «de retracer la chaîne causale de nos actions et de séparer les fruits du déterminisme de ceux de notre liberté» (Gosseries, 2000 : p. 5). Cela suppose et requiert une intrusion de l'État dans la vie privée des personnes pour établir l'admissibilité de leurs demandes (Scheffler, 2003 : p. 21; Anderson, 1999 : p. 310; Wolff, 1998 : p. 110, 113-118). De telles entraves au respect de la vie privée s'accordent mal avec le libéralisme.⁴⁷

De plus, sous le régime de l'égalité des ressources, l'État serait amené à mettre en place des mécanismes de contrôle afin d'éviter les abus et les fraudes. Sous un tel régime, les prestataires d'allocations devraient d'une part exposer en public leur situation privée pour avoir accès aux compensations qu'ils réclament⁴⁸ (le fardeau de la preuve leur incombe). D'autre part, un état de suspicion s'installerait inévitablement alors que les bénéficiaires de prestations sociales seraient perçus comme des fraudeurs en puissance (Wolff, 1998 : p. 111).

«En mettant l'accent sur l'idée d'être «sensible aux différences d'aspirations», les libéraux égalitaristes auraient, sans le vouloir, fourni des munitions à la droite conservatrice qui cherche à laisser pour compte les personnes jugées irresponsables ou paresseuses. (...) rendre l'allocation de compensations conditionnelle à plusieurs exigences pourrait en dernière instance avoir pour effet de stigmatiser les plus démunis. Évidemment, cela n'est pas l'intention première de Dworkin. Ce dernier souhaite seulement que nos politiques publiques soient davantage «sensibles aux choix individuels» et «indépendantes des circonstances». Mais il ne considère pas la possibilité que, sous nos conditions politiques actuelles, mettre l'accent sur l'idée d'une répartition qui reflète les choix de chacun peut éventuellement renforcer la croyance populaire suivant laquelle le problème principal avec l'État-providence, c'est qu'il récompense les irresponsables.»⁴⁹

⁴⁷ Pour une explication détaillée des conflits potentiels entre la justice libérale égalitaire et le droit à la vie privée, veuillez consulter Arneson, 2000.

⁴⁸ Jonathan Wolff réfère à ce processus en parlant des «révélations honteuses» (Wolff, 1998 : p. 97, p. 109. Traduction libre).

⁴⁹ Kymlicka, 2002: p. 93, 94. Traduction libre de: «Nonetheless, by focusing on ambition-sensitivity, liberal egalitarians may have unintentionally reinforced the New Right's agenda, which

La remarque pertinemment formulée par Jonathan Wolff donne à penser que c'est précisément pour accommoder, sinon faire taire, les critiques de la droite néolibérale que Dworkin a cherché à concilier l'idée d'un système de justice distributive avec l'idée de responsabiliser les citoyens à l'égard de leurs propres choix et des conséquences qui en résultent.⁵⁰ Selon certains penseurs, l'introduction même de l'idée de choix et de responsabilité au sein de l'égalitarisme revient à y intégrer «l'idée la plus puissante de l'arsenal de la droite anti-égalitaire» (Cohen, 1989: p. 933. Traduction libre). C'est cette logique qui, chez Dworkin et Rakowski, préside à l'élargissement du champ des situations qui se situent sous le contrôle de la volonté humaine.

Probablement que les théoriciens de l'égalité des ressources reconnaîtraient ce problème. Toutefois, selon Elizabeth Anderson, les seules solutions qu'ils proposeraient pour y répondre ne sont pas satisfaisantes d'un point de vue libéral et égalitaire. Ces solutions impliqueraient généralement des mesures paternalistes afin de justifier, par exemple, le développement de programmes sociaux qui protégeraient les citoyens qui auront été jugés responsables de leur situation désavantageuse, coupables de la misère qui les accablent. Anderson a identifié ce problème comme étant le «problème du paternalisme» (Anderson, 1999: p. 301).

is obsessed with identifying and punishing the irresponsible and indolent. (...) making welfare more conditional might further stigmatize the needy. That of course is not Dworkin's intention. He wants our policies to be both more choice-sensitive and more circumstance-insensitive. But he does not consider the possibility that, in our current political climate, emphasizing choice-sensitivity simply reinforces stereotypes of the «undeserving poor» who are seeking public subsidies for their irresponsible lifestyles. (...) The liberal egalitarian emphasis on ambition-sensitivity may have unintentionally reinforced this popular perception that the main problem with the welfare state is that it coddles the irresponsible.»

⁵⁰ Les recommandations politiques de Dworkin visent à permettre aux plus fortunés d'avoir plus de liberté (la liberté de privilégier des soins de santé privés dans un système de santé à deux vitesses par exemple). Elles visent aussi à garantir que les citoyens les plus irresponsables ou imprudents n'imposent pas les coûts de leurs choix aux autres (en obligeant les chômeurs à participer à des programmes de création d'emplois pour avoir droit aux allocations par exemple) (Voir Dworkin, 2000 : chap. 8 et chapitre 9. Pour une très brève critique de ce point, voir Kymlicka, 2002 : p. 82-83).

2.3.2 Le non respect de l'égalité entre les sexes

La tâche d'accompagnement des personnes vulnérables a historiquement et traditionnellement été assignée aux femmes.⁵¹ Et lorsque les femmes les mieux nanties avaient l'opportunité de se dégager de cet ouvrage pour s'adonner à ce qui était socialement considéré comme de plus nobles occupations, cette responsabilité était généralement confiée à d'autres femmes, souvent moins scolarisées et issues de milieux socio-économiques plus défavorisés (Kittay, 1999 : p. XI, p. 1). À l'heure actuelle au Québec, la moitié des femmes âgées entre 35 et 64 ans peuvent s'attendre à devoir prendre soin d'un parent âgé un jour.⁵² Dans la mesure où l'accomplissement de cette tâche, moins valorisée socialement⁵³ et jugée accaparante par la plupart de ceux qui la réalisent, incombe majoritairement aux femmes, la promotion des soins dispensés à domicile a eu, et continue d'avoir, des répercussions inégalitaires. Il est néanmoins surprenant de la part des théoriciens de l'égalité des ressources que la question plus précise de l'égalité entre les hommes et les femmes, en ce qui a trait à l'assistance des proches vulnérables à l'intérieur du foyer, ne soit pas abordée. Qui devrait assumer la responsabilité de cette tâche ? Comment devrions-nous la répartir ? Comment pourrions-nous garantir que ceux qui se chargent de cette responsabilité ne se voient pas contraints d'en subir seuls les implications ? Ces questions sont escamotées par les théoriciens de l'égalité. À cet effet, Elizabeth Anderson écrit :

«Aucun (des égalitaristes devant la fortune) ne reconnaît les implications sexistes qui sont entraînées par le fait d'assimiler à la catégorie des goûts dispendieux les obligations morales liées à l'assistance aux proches vulnérables. L'égalité devant la fortune, en représentant la dépendance des proches-aidants comme une déviance volontaire par rapport à une norme androcentriste universalisée, en vient à justifier la subordination des femmes vis-à-vis d'un pourvoyeur et la stigmatisation sociale des proches-aidants (associée à leur dépendance par rapport à un pourvoyeur).»⁵⁴

⁵¹ Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 104; Guberman, 2003 : p. 187; Badgett et Folbre, 1999 : p. 343; Greenwood, 1999 : p. 305; Kittay, 1999 : p. 16; Krebs, 1999 : p. 185; Condition féminine Canada, 1998 : p. 7; Siltanen, 1994 : p. 13; Taylor, 1994 : p. 145; Okin, 1989 : p. 5.

⁵² Condition Féminine Canada, 1998 : p. 7. Voir aussi Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 116.

⁵³ Okin, 1989 : p. 151.

⁵⁴ Anderson, 1999: p. 300, p. 311. Traduction libre de: «None (of luck egalitarians) recognize the sexist implications of assimilating the performance of moral obligations to care for dependents to the class of voluntarily expensive tastes.» «Equality of fortune, in representing the dependency of caretakers as voluntary deviance from a falsely universalized androcentric norm, ends up

En présentant la condition désavantageuse vécue par les proches-aidants comme le résultat d'un choix librement consenti dont les conséquences doivent être assumées par la personne seule, la perspective de l'égalité des ressources ignore une situation inégalitaire et légitime indirectement la situation de pauvreté des proches-aidants⁵⁵, avec toutes les conséquences que cela comporte (détresse psychologique, isolement, épuisement, etc.).

Cette critique mordante formulée par Elizabeth Anderson (1999) met à rude épreuve les préjugés qui sous-tendent l'interprétation de la situation désavantageuse des proches-aidants comme étant une question de libre choix reflétant un projet de vie particulier. Bien qu'évoquée au passage sans être davantage approfondie dans l'article *What's the Point of Equality* (1999), cette remarque laisse néanmoins pressentir l'exigence d'une formulation plus substantielle de la critique féministe des théories libérales de l'égalité ainsi que de leur traitement de l'enjeu des proches-aidants. Eva Feder Kittay représente l'une des seules philosophes féministes ayant entrepris de développer cette critique de manière plus substantielle dans son ouvrage entièrement consacré à cette problématique, *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. L'exposition de sa théorie se présente comme un incontournable.

2.4 La critique de la dépendance d'Eva F. Kittay ou la situation des proches-aidants comme une «circonstance»

Alors que plusieurs théories morales et politiques se sont employées à justifier les obligations de la société à l'égard des personnes vulnérables, malades ou handicapées, elles négligent pratiquement toutes la question des obligations de la société à l'égard des personnes qui, elles, ont quotidiennement à leur charge ces personnes vulnérables. À la fois féminisés, sentimentalisés et dédaignés, les soins à prodiguer aux personnes vulnérables ont, au fil des siècles, été répartis inégalement entre les sexes, puis entre les femmes elles-mêmes (Kittay, 1999 : p. 28). Plus récemment, des arguments plus sophistiqués ont permis de passer sous silence le fait de cette répartition inéquitable de

justifying the subordination of women to male wage earners and the stigmatization of dependent caretaking relative to self-sufficient wage earning.»

⁵⁵ Anderson, 1999: p. 297-298.

l'ouvrage de soins prodigués aux proches dans le contexte familial. Plutôt que de suggérer que cette tâche était une affaire qui était fondamentalement plus naturelle aux femmes qu'aux hommes, on a voulu interpréter l'accomplissement de cet ouvrage comme étant le fruit d'un choix libre et autonome exercé en conformité avec certaines conceptions du bien, certains idéaux de générosité, de don de soi ou d'altruisme par exemple. Mais supposer ainsi que l'ouvrage des proches-aidants est toujours librement choisi, et que leurs revendications sont le reflet de leurs conceptions du bien propres et authentiques, revient à supposer que cet enjeu n'en est pas un politique, mais privé. En tant qu'enjeu d'ordre privé, il se situe naturellement hors de la portée de la justice (Kittay, 1999 : p. 99).

Eva F. Kittay se situe elle-même parmi les théoriciennes féministes qui entendent formuler une théorie morale et politique qui prendrait ses racines dans le paradigme des relations maternelles ou de la «sollicitude» (Kittay, 1999 : p. 19). Dans son ouvrage *Love's Labor*, l'auteure développe une approche qui s'inscrit bien dans la lignée de l'éthique de la sollicitude, mais qui se révèle aussi plus nuancée. Kittay ne conçoit pas d'opposition pure et simple entre «la justice» et «la sollicitude» et n'entend pas proposer une éthique de la sollicitude qui viendrait supplanter les conceptions actuelles de la justice égalitaire. Elle revendique plutôt la nécessité de dégager une voie entre l'adoption d'une perspective égalitaire qui demeure problématique à certains égards (parce qu'elle néglige le fait de la dépendance humaine et assimile à un choix de vie l'obligation morale qui incombe aux proches-aidants par exemple), et le rejet en bloc des idéaux égalitaires comme le suggèrent certaines éthiques de la sollicitude. Selon elle, le concept d'égalité en lui-même n'est pas fondamentalement problématique: une mise à l'écart de ce concept n'est pas nécessaire pour que l'on soit en mesure de développer des orientations et des politiques qui puissent satisfaire les besoins de ceux qui accomplissent l'ouvrage que représente l'aide naturelle. Un travail intellectuel plus fécond, selon elle, chercherait plutôt à clarifier notre manière de conceptualiser l'égalité de telle sorte qu'elle soit compatible avec la préoccupation pour le maintien de l'égalité entre les sexes et le bien-être de ceux qui fournissent des soins aux vulnérables à l'intérieur du foyer. Eva F. Kittay entreprend ainsi le développement d'une théorie qui sache prendre en compte les exigences posées par l'idéal de l'égalité et qui, en même

temps, témoigne d'une préoccupation pour les personnes dépendantes et ceux qui en ont la charge.⁵⁶ Pour atteindre ses objectifs, la philosophe propose de reformuler la notion de l'égalité en des termes fondamentalement plus relationnels (Kittay, 1999 : p. 28).⁵⁷ La réalité de la dépendance comme une caractéristique fondamentale de la condition humaine constituerait la pierre d'assise de cette conception relationnelle de l'égalité.

L'approche proposée par Kittay comporte deux avantages par rapport à l'affirmation unilatérale de l'éthique de la sollicitude ou de la théorie libérale égalitaire. D'une part, elle permet de contourner des critiques déterminantes auxquelles sont confrontées les éthiques de la sollicitude en général.⁵⁸ L'approche de Kittay permet notamment d'échapper au piège de la conception essentialiste de la femme qui postule non seulement une moralité distincte chez la femme, mais aussi un lien entre la femme et les caractéristiques propres aux «donneurs de soins». ⁵⁹ Selon Kittay, l'assistance aux plus vulnérables n'est pas l'apanage des femmes et il est essentiel de développer des politiques qui favorisent une distribution plus équitable de cet ouvrage (Kittay, 1999 : p. XIV). D'autre part, cette approche a aussi l'avantage de ne pas demeurer insensible aux requêtes des proches-aidants et questionne la distribution inégalitaire de leur ouvrage.

Eva F. Kittay formule à l'égard de la théorie de la justice de Rawls une «critique de la dépendance» (*dependency critique of equality*) qui, suggère-t-elle, mérite de s'appliquer

⁵⁶ Selon l'auteure, la loi sur le patrimoine familial ou les ententes concernant les congés parentaux sont autant d'exemples concrets de cette conciliation déjà entamée entre le paradigme de la justice et celui de la sollicitude.

⁵⁷ En anglais, Kittay fait l'usage de l'expression «connection-based equality» (Kittay, 1999 : p. 66-67). Cette conception relationnelle de l'égalité n'est pas sans lien, selon moi, avec la proposition d'une «théorie relationnelle de l'égalité» faite par Elizabeth Anderson dans «What's the Point of Equality» (1999 : p. 313).

⁵⁸ À ce sujet, voir Tong, 2001 : p. 2

⁵⁹ Sur certains points, la pensée d'Eva F. Kittay se distingue des travaux de Carol Gilligan qui est en quelque sorte la mère de l'éthique de la sollicitude. Gilligan, contrairement à Kittay, attire l'attention sur la différence féminine, et revendique une reconnaissance de la valeur des caractéristiques foncièrement féminines et des modes de pensée exclusifs à ce sexe. Bien qu'elle se situe parmi les éthiques de la sollicitude, Kittay, comme Susan Moller Okin, demeure sceptique quant à la mise en évidence de cette «voix différente» des femmes. Je ne m'attarderai pas davantage sur ce point. Je réfère le lecteur intéressé à un survol des diverses éthiques de la sollicitude à Maihofer, 1998 : p. 383-392. Dans sa contribution «Care» du collectif *A Companion to Feminist Philosophy*, Maihofer dresse un portrait général des différentes éthiques de la sollicitude qui ont été développées suite à la parution de l'ouvrage majeur de Carol Gilligan *In a Different Voice* (1982).

aux théories libérales de l'égalité qui succédèrent à celle de Rawls.⁶⁰ Selon elle, les théories de l'égalité contemporaines prennent appui sur une conception idéalisée des citoyens libres, autonomes, indépendants, égaux, pleinement fonctionnels et pleinement coopératifs. Cette conception idéalisée les amène à occulter les liens de dépendance réelle qui existent entre les personnes vulnérables (les aidés) et celles qui en ont la charge (les proches-aidants). L'articulation actuelle de la juste égalité des chances, telle que conceptualisée par Rawls et endossée par Dworkin et Rakowski, présuppose que les individus sont autonomes et qu'ils sont des compétiteurs égaux qui participent librement et sans contrainte aucune à la concurrence pour l'allocation des ressources et des biens. Mais cet idéal est en décalage avec la réalité : les personnes vulnérables ainsi que les proches-aidants n'ont aucune commune mesure avec les personnes idéales autonomes et pleinement fonctionnelles postulées par Rawls (Kittay, 1999 : p. 47-48). La société n'est pas une association de compétiteurs fonctionnels égaux et indépendants, mais une association de personnes inégales, parfois non fonctionnelles, dépendantes, et dans l'incapacité de participer à la société. Chacun d'entre nous, à un moment ou à un autre de la vie, se trouve dans une situation de vulnérabilité ou de dépendance qui requiert une assistance, que ce soit suite à une convalescence, une maladie chronique, en raison de l'âge, etc. Ces personnes non fonctionnelles ou peu fonctionnelles ainsi que celles qui en ont la charge sont engagées dans des relations d'interdépendance (bien souvent non choisies) tout au long de leur existence. La dépendance, comme condition humaine, et les besoins d'assistance, d'aide et de soins qui y sont liés, sont des caractéristiques qui ne devraient pas être mises entre parenthèses par les participants de la position originelle rawlsienne au moment où ils doivent choisir les principes qui gouverneront leur société. Selon Kittay, la dépendance, en tant que condition humaine inévitable concernant tous les êtres humains à un moment ou à un autre de leur existence, devrait être vue comme une «circonstance de la justice», une condition caractéristique des personnes humaines qui rend nécessaire et possible l'application de la justice (Kittay, 1999 : p. 83-85). Il est sans doute essentiel de rappeler que chez Rawls, les circonstances de la justice peuvent être définies comme l'ensemble des conditions normales des sociétés et de la personne humaine qui rendent

⁶⁰ Pour un exposé plus détaillé de cette «critique de la dépendance», voir plus particulièrement Kittay, 1999: p. 13-17.

«à la fois possible et nécessaire la coopération humaine» (Rawls, 1997 : p. 159). Ces circonstances sont classées en deux catégories : les circonstances du contexte objectif (par exemple, la rareté relative des ressources)⁶¹, puis celles du contexte subjectif (par exemple, le conflit d'intérêt).⁶² Ces faits généraux qui entourent la nature humaine et la réalité sociale constituent les présuppositions les plus fondamentales au développement d'une conception de la justice et de l'égalité dans la théorie rawlsienne. Dans la *Théorie de la Justice*, «les personnes placées dans la position originelle savent que les circonstances qui rendent nécessaire et possible l'application de la justice sont réunies. Elles prennent cela pour acquis en ce qui concerne leur société» (Rawls, 1997 : p. 161). Selon Kittay, la dépendance humaine devrait être ajoutée aux «circonstances de la justice». Cette condition fait partie de ce qui rend nécessaire et possible l'application de la justice et la coopération entre les individus d'une même société. Aucune société ne peut demeurer «décente», au sens rawlsien du terme, si aucun des citoyens ne s'engage à assumer l'ouvrage qu'impliquent les soins et l'assistance aux personnes malades ou handicapées, les soins aux personnes âgées fragilisées par le vieillissement (Kittay, 1999 : p. 28. Voir aussi p. 63, p. 83-86, p. 108, p. 165). Les proches-aidants sont aussi essentiels à notre société que la vulnérabilité, la fragilité et la dépendance humaine sont inévitables : aussi longtemps que l'accident, le handicap, la maladie et le

⁶¹ Plus précisément, le contexte objectif dans lequel s'applique la justice est un contexte où «de nombreux individus coexistent en même temps sur un territoire géographique précis. Ces individus sont à peu près semblables, du point de vue des capacités physiques et mentales; ou, en tout cas, celles-ci sont comparables dans la mesure où personne parmi eux ne peut dominer les autres» (Rawls, 1997 : p. 160). Une autre condition de ce contexte objectif est «la rareté relative des ressources qui s'applique à une large série de situations. Les ressources naturelles et autres ne sont pas abondantes au point de rendre les systèmes de coopération superflus» (Rawls, 1997 : p. 160).

⁶² Les circonstances du contexte subjectif se résument par le «conflit d'intérêt» entre les individus, conflit dû aux divers projets qui les animent et aux différences quant à la conception du bien et au plan de vie qu'ils poursuivent. Rawls écrit que «bien que les partenaires aient des besoins et des intérêts à peu près semblables, (...), si bien qu'une coopération mutuellement bénéfique est possible entre eux», ayant leurs projets de vie et leurs conceptions du bien propres, ils sont menés «à avoir différents buts et objectifs et à formuler des revendications en conflit face aux ressources sociales et naturelles disponibles» et quant à la manière de les partager entre eux (Rawls, 1997 : p. 160). Rawls «suppose aussi que les hommes souffrent de divers manques de savoir, de pensée et de jugements. (...) Certains de ces manques viennent de fautes morales, de l'égoïsme et de la négligence; mais, dans une large mesure, ils font simplement partie de la situation naturelle de l'homme» (Rawls, 1997 : p. 160).

vieillesse seront des réalités inéluctables de la condition humaine⁶³, les proches-aidants auront à jouer un rôle clé dans le bon maintien et la reproduction de la société.

«La dépendance, en ce qui concerne les personnes humaines, est tout aussi inévitable que la naissance et la mort le sont pour l'ensemble des organismes vivants. (...) Notre dépendance, en tant qu'être humain, n'est alors pas seulement qu'une circonstance *exceptionnelle*.»⁶⁴

Puisque les théories libérales égalitaires échouent à traduire correctement la réalité des individus comme étant ancrée dans des relations de dépendance (des relations qui sont de plus non choisies dans une large mesure), elles développent une formulation incomplète et inadéquate de ce qui est requis au nom de la justice égalitaire. Leur modèle idéal abandonne inévitablement en arrière-plan le fait, réel, naturel et inéluctable, de la dépendance humaine qui, suggère Kittay, devrait être au cœur de notre préoccupation pour la justice et pour l'égalité. La dépendance n'est ni un choix, ni une circonstance exceptionnelle, mais une condition inexorable, une «circonstance de la justice» qui devrait être prise en compte dans le processus d'élaboration des principes de la justice en tant que condition qui affecte l'ensemble des êtres humains à un moment ou à un autre de leur existence.

2.4.1 Les femmes et la dépendance : l'assignation historique de la tâche d'aidant aux femmes

L'un des apports considérables de la théorie féministe est qu'elle permet de mettre en évidence les éléments contraignants des normes sociales de la féminité et de la masculinité afin de démontrer en quoi ces éléments contraignants constituent les éléments-clés des structures de domination. Ces normes sociales et culturelles orientent l'attribution des rôles et des tâches selon le sexe, abandonnant aux femmes la plus grande part des responsabilités familiales (lorsque l'aide est fournie de manière informelle et non rémunérée dans la sphère familiale) et sociales (lorsque les soins sont fournis dans des cadres professionnels sur le marché du travail). Ces normes ne sont pas insignifiantes ou anodines ; elles sont «sexistes» (Badgett et Folbre, 1999 : p. 346).

⁶³ Kittay, 1999 : p. 28-29.

⁶⁴ Kittay, 1999 : p. 29. Traduction libre de : « (...) dependency for humans is as unavoidable as birth and death are for all living organisms. (...) Our dependency, then, is not only an *exceptional* circumstance.»

«La contrainte sociale s'exprime à travers des normes sexospécifiques strictes en matière d'obligations familiales. Indépendamment des différences innées entre les hommes et les femmes, les normes sociales accentuent fortement la différenciation des rôles en fonction du sexe. En particulier, elles imposent aux femmes une plus grande responsabilité pour ce qui est de l'aide aux personnes à charge, fonction qui presque littéralement exige de l'altruisme.»⁶⁵

Le fait que les femmes assument dans une proportion démesurée les fardeaux liés aux soins aux plus vulnérables est le legs de la tradition, des tabous sexuels et du sexisme (Kittay, 1999 : p. X). Depuis les deux derniers millénaires, la plupart des penseurs politiques du monde occidental ont considéré les soins aux enfants, aux malades et aux aînés comme une responsabilité qui échoit par nature à la femme (Okin, 1992). Cette idéologie à laquelle ils souscrivaient renvoie à ce que la philosophe politique Susan Moller Okin a défini comme une conception fonctionnaliste de la femme, une conception qui limite les possibilités de la femme à ses seules fonctions physiologiques (dont la maternité), et qui confirme pour elle cette vocation particulière de soignante, d'aidante et de mère. Cette idéologie suppose ainsi une «fondation en nature»⁶⁶ de la subordination légale de la femme et de son confinement à la sphère domestique. Sous cette conception, certains traits de la personnalité sont jugés spécifiques à la femme : l'altruisme inconditionnel, la sensibilité, l'émotivité, la compassion, la fragilité, la dépendance, la faiblesse. Non seulement la femme posséderait-elle les caractéristiques naturelles (doux timbre de voix, délicatesse, douceur, etc.) favorisant le rapprochement avec l'enfant et la personne vulnérable, mais elle aurait de surcroît, selon cette conception, l'exclusivité des qualifications morales propres à l'accomplissement des tâches rattachées aux soins et à la sollicitude (bienveillance inconditionnelle, persévérance inépuisable, compassion, altruisme, sens du sacrifice) (Taylor, 1994 : p. 144-147).

Cette idéologie ne fut mise en cause que depuis les cinquante dernières années. Simone de Beauvoir figure parmi celles qui se sont attachées à dévoiler et à déconstruire cela qu'elle nommait le mythe de «l'Éternel Féminin unique et figé» (De Beauvoir, 1949 : p. 383). Si une part de ce que devient la femme est sans doute largement attribuable à sa nature propre, au programme génétique qui la distingue

⁶⁵ Badgett et Folbre, 1999: p. 349.

⁶⁶ Okin, 1992: p. 200.

(toutefois cette question dépasse largement les compétences des philosophes, aussi ne pouvons-nous qu'émettre des suppositions), il est aussi important de relever les processus de socialisation de la femme qui la conditionnent, dans une certaine mesure, à être plus empathique, plus bienveillante, douce et compréhensive (Nicholson, 1998 : p. 289; Young, 1990 : p. 50-51; Okin, 1989 : p. 36; Henshel, 1973 : p. 31).⁶⁷ Selon Susan Okin (1992), c'est le lien conceptuel étroit entre la femme et sa situation comme première soignante des personnes dépendantes (du nourrisson à l'aîné) qui a présidé à son exclusion de la sphère publique. En effet, «les normes sociales qui associent le fait d'être une femme et l'aide aux autres ont des incidences économiques notables qui contribuent à l'inégalité entre les sexes à la fois au sein de la famille et sur le marché du travail» (Badgett et Folbre, 1999 : p. 357). Ce serait en ayant été destinée à ne remplir que ce rôle de mère et de soignante que la femme fut, depuis des siècles, tenue à l'écart de la vie publique, «maintenue en marge du monde» (De Beauvoir, 1949 : p. 390). Ce confinement l'aurait désignée comme «le *sexus sequior*, le sexe second à tous égards, fait pour se tenir à l'écart et au second plan» (Schopenhauer, 2005 : p. 22). La subordination historique de la femme a été renforcée par sa dépendance économique, qui elle, était engendrée par sa limitation au rôle de mère et de soignante ainsi que par

⁶⁷ Par exemple, pour Susan Okin, aucune différence entre les sexes (outre les caractéristiques strictement physiques) ne persiste *en soi* et *à jamais*. Ces différences ne sont pas autre chose que le produit des processus de socialisation dans des rôles sexuels et de la domination de la femme (ou son manque de pouvoir) (Okin, 1992 : p. 320). En effet, des études observent que la socialisation, différente chez les filles et les garçons, «amènent les unes et les autres à adopter des comportements distincts à l'égard de leur propre santé et de celle de leurs proches» (Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 116). Il serait pourtant possible d'admettre le poids de la biologie sans pourtant nier l'importance de la culture (Badgett et Folbre, 1999 : p. 350). Mais là aussi, la question de savoir dans quelle mesure les caractéristiques et les qualités qui distinguent plus généralement les femmes des hommes sont attribuables à la génétique et dans quelle mesure elles sont attribuables à des processus de socialisation dépasse largement les compétences spécifiques des philosophes. Aussi, selon moi, il serait trop présomptueux de suivre de nombreuses féministes et suggérer d'emblée que «tout n'est que culture». Les différences qui subsistent entre les sexes ne résultent probablement pas que de l'apprentissage, de l'éducation et de la culture, de la même manière qu'elles ne sont probablement pas que d'ordre biologique. L'enjeu qui devrait préoccuper le plus les féministes n'est pas celui de savoir s'il fait réellement partie de la nature intrinsèque des femmes d'être «soignantes» ou «aidantes», compatissantes à l'égard des vulnérables, des enfants et des personnes âgées. Les féministes ne parviendront pas à résoudre cette question seules, à force d'argumentation. Elles devraient davantage s'attarder à relever les injustices et les inégalités sociales qui résultent encore du fait d'assumer ce rôle de manière disproportionnée par rapport aux hommes, et consacrer leurs efforts à développer des politiques qui visent la conciliation de l'occupation de ce rôle avec d'autres rôles, notamment, le rôle de travailleuse et celui de citoyenne.

sa réduction à l'accomplissement de tâches non valorisées et gratuites au sein de la sphère privée (Conseil du Statut de la femme, 2004 : p. 89; Kittay, 1999 : p. 41). Évidemment, on peut toujours se demander si c'est le fait d'avoir été réduite à ce rôle qui l'a véritablement désignée comme «le deuxième sexe» ou si ce n'est pas d'abord le fait d'avoir été jugée comme le sexe faible qui l'a destinée à ce rôle de second plan. Quoi qu'il en soit, la pensée fonctionnaliste et le mythe de l'inclination naturelle de la femme pour les soins et la sollicitude ont conditionné et conditionnent toujours, quoique dans une moindre mesure, notre mode de pensée quant aux tâches qui devraient *préférentiellement* être réservées au sexe féminin. De nos jours, le concept de féminité est encore si intimement lié au travail de soins et à la sollicitude que même lorsque les femmes s'accomplissent sur le marché du travail, elles se retrouvent majoritairement concentrées dans des emplois de relation d'aide ou de service (Badgett et Folbre, 1999 : p. 343; Kittay, 1999 : p. 40; Fraser, 1987 : p. 42). L'assignation historique des femmes à la sphère domestique et leur limitation aux activités qui y ont lieu a profondément contribué à façonner, pour les femmes d'aujourd'hui, leur rapport au travail (Siltanen, 1994 : p. 11-16). L'on ne peut cependant plus raisonnablement justifier cette répartition inégalitaire en référant simplement à l'altruisme naturel des femmes.

«Identifier la femme à l'Altruisme c'est garantir à l'homme des droits absolus à son dévouement, c'est imposer aux femmes un devoir-être catégorique.»⁶⁸ «Ce n'est qu'aujourd'hui que le féminisme radical nous fait prendre conscience du caractère faillible et fondamentalement contestable de cette conception (entretenant une classification des rôles sexuels et des différences liées au sexe) et de la nécessité de la réviser.»⁶⁹

L'une des faiblesses les plus manifestes de la vision égalitaire héritée des Lumières, vision qui inspira les plus grands penseurs de la philosophie politique du 20^{ème} siècle y compris Rawls et Dworkin, c'est qu'elle ne remet pas en question cette conception «fonctionnaliste» de la femme ; elle laisse incontesté le rôle de la femme comme «aidante naturelle», comme aidante par nature (Kittay, 1999 : p. 41).

⁶⁸ De Beauvoir, 1949 : p. 385.

⁶⁹ Habermas, 1998 : p. 286.

2.4.2 La dépendance du proche-aidant vis-à-vis d'un conjoint pourvoyeur

Compte tenu du fait que les soins aux proches sont typiquement prodigués par un groupe social clairement identifiable, soit les femmes, la vulnérabilité vécue par les proches-aidants est non seulement fonction de leur situation individuelle mais aussi du statut plus général de leur groupe social d'appartenance (Kittay, 1999 : p. 46). Le simple fait d'avoir assumé seules le rôle d'aidantes et de soignantes a influencé le parcours des femmes à travers les siècles. Sous un premier aspect, ce rôle a historiquement contribué au maintien de leur dépendance vis-à-vis de leurs conjoints pourvoyeurs, et c'est ainsi en tant que principales donneuses de soins que les femmes ont été aussi plus sujettes à l'abus (Kittay, 1999 : p. 41 ; Krebs, 1999 : p.186 ; Okin, 1989 : p. 152). La division inéquitable des tâches et des responsabilités selon les sexes au sein de la famille et la dépendance économique qui en découle élèvent des barrières à l'épanouissement et à l'émancipation des femmes, dans la mesure où les inégalités dans la famille entraînent aussi des inégalités dans les autres sphères de la vie sociale, économique et politique (Fraser, 1994 : p. 609; Okin, 1989 : p. 132). Si l'indépendance économique et sociale permet des initiatives et des inventions et rend possible la liberté d'action⁷⁰, en revanche, la dépendance économique compromet les potentialités d'accomplissement social de la personne et sa participation citoyenne. Dans un ouvrage déterminant à la fois pour la philosophie politique et le féminisme, *Justice, Gender and the Family* (1989), Susan Moller Okin recense des études qui observent que des dynamiques de pouvoir s'ancrent insidieusement et quasi automatiquement au cœur de plusieurs couples lorsque l'un des deux partenaires se retrouve à la remorque de l'autre sur le plan financier (Okin, 1989 : p. 128-129, p. 152). Des recherches bien documentées observent aussi qu'au sein des mariages construits selon un modèle patriarcal (où les rôles d'aidants et de pourvoyeurs sont attribués selon le sexe⁷¹), les femmes souffrent plus souvent d'abus psychologique, sexuel et physique ainsi que d'exploitation économique (Kittay, 1999 : p. 41). Lorsque les moyens de subsistance hors du concubinage ou du mariage deviennent inconcevables, la possibilité de la séparation ou du divorce devient pratiquement inexistante pour ces femmes (Fraser, 1994 : p. 597; Okin, 1989 : p. 152). Si les femmes

⁷⁰ De Beauvoir, 1949 : p. 389.

⁷¹ L'expression typique « mariage patriarcal » est employée par Susan Moller Okin (1989).

ont historiquement été perçues comme dépendantes de leurs conjoints, cette dépendance n'était pourtant pas fondamentale ni due à leur nature faible. Elle était *dérivée* de leur situation d'aidantes naturelles dans la famille (Kittay, 1999 : p. X).

«Le travail des proches-aidants ainsi que ses conditions pratiques (...) placent ces aidants dans une position d'inégalité qui les rend vulnérables à la domination et à l'exploitation.»⁷²

Cette forme de dépendance vécue par les femmes proches-aidantes par rapport à leur conjoint réfère à ce que Kittay appelle une «dépendance secondaire» (Kittay, 1999 : p. 46-47). Si la personne vulnérable vit une «dépendance primaire» vis-à-vis de l'aidant dont les actions ou les inactions peuvent avoir de graves conséquences sur sa santé et son bien-être, l'aidant est à son tour placé dans une situation où lui-même dépend d'un pourvoyeur s'il veut être en mesure de demeurer à la maison pour dispenser les soins nécessaires à la personne dont il a la charge. Cette dépendance est, en ce sens, secondaire.⁷³

2.4.3 La dépendance du proches-aidant vis-à-vis de l'aidé et la nature non volontaire de l'obligation morale qui incombe aux proches-aidants

Un autre aspect caractéristique de la tâche du proche-aidant qui accentue sa vulnérabilité est la responsabilité morale qu'il a à l'égard de la personne dont il a la charge et dont le bien-être dépend en définitive de ses bons soins. Cette responsabilité lui incombe personnellement, selon Kittay, parce qu'il est la personne la mieux placée dans l'entourage de la personne vulnérable. Certes, la personne vulnérable est dans une position de dépendance vis-à-vis de l'aidant parce que ce dernier dispose à son égard d'un important pouvoir, soit le pouvoir de lui nuire ou de lui bénéficier, mais le travail de soin et d'assistance représente une responsabilité sérieuse et comporte aussi une

⁷² Kittay, 1999: p. 49. Traduction libre de: «Dependency work and its pragmatic conditions (...) place dependency workers in positions of inequality and make them vulnerable to domination and exploitation.»

⁷³ Il convient de mentionner que le type de «dépendance secondaire» à laquelle fait référence Kittay se produit exclusivement dans les situations où le proche-aidant a à sa charge un enfant ou un parent et doit compter sur le revenu du conjoint pour subvenir aux besoins de la famille. Cette situation de «dépendance secondaire» ne s'applique pas aux situations où le proche-aidant s'occupe de son conjoint, ni au cas où l'aidant est à la tête d'une famille monoparentale. Dans ces circonstances-ci, je dirais que ce n'est pas la dépendance économique vis-à-vis d'un pourvoyeur qui est en cause, mais bien la précarité économique.

charge morale importante. D'après l'analyse de Kittay, pour remplir sa mission de proche-aidant de manière convenable, celui-ci doit mettre entre parenthèse la satisfaction immédiate de ses propres besoins et intérêts pour subvenir aux besoins d'un autre dans un premier temps. Pour s'acquitter de sa responsabilité de la manière la plus adéquate possible, le proche-aidant doit faire de lui-même un «soi-en-relation», un «soi qui se donne», mais surtout, il doit être ce que Kittay définit comme un «soi transparent» (*transparent self*) (Kittay, 1999 : p. 51). La perception des besoins de l'autre et la sensibilité à l'égard de ces besoins et de leur satisfaction ne doivent pas être filtrés ni occultés par ses propres besoins et intérêts. Bien entendu, aucun «soi» n'est jamais pleinement «transparent» en ce sens, mais l'idéal du «soi transparent» s'impose au proche-aidant à titre d'idéal régulateur. Cet idéal est aussi, essentiellement, un idéal d'altruisme, d'effacement, de don de soi, de sollicitude. Bien que dans la tradition libérale, les actions altruistes soient conçues comme des actes surérogatoires, c'est-à-dire des actions dont l'accomplissement n'est pas obligatoire, Kittay soutient que la capacité de faire preuve d'altruisme et de se placer dans une position de transparence (où la sensibilité aux besoins de l'autre est activée) est essentielle et indispensable à ceux qui tiennent le rôle de proche-aidant auprès d'une personne vulnérable et dépendante (Kittay, 1999 : p. 52). Cette attitude peut être exigée du proche-aidant *en tant que* proche-aidant.⁷⁴ Le «soi transparent» du proche-aidant tel que décrit par Kittay n'a rien du «soi» rationnel et désintéressé tel qu'il est conçu dans la tradition libérale. Si le philosophe Rawls suppose que «les partenaires, dans la position originelle, sont mutuellement désintéressés : ils n'acceptent pas de voir leurs intérêts sacrifiés à ceux des autres»⁷⁵, en revanche, le «soi transparent» du proche-aidant a comme principale qualité de savoir se placer lui-même au service d'un autre. Le «soi transparent» est prêt à sacrifier ses propres intérêts et projets aux intérêts de l'autre dont il a la charge. Il n'est pas désintéressé, écrit Kittay. Il est, au contraire, passionnément intéressé –mais cet intérêt n'est pas égoïste, tourné vers lui-même ; il est motivé par la satisfaction des

⁷⁴ Dans les théories du libéralisme, les actions altruistes ne se situent pas dans l'horizon des obligations contractuelles ; elles sont surérogatoires. Kittay ne pose donc pas ici la question de savoir si le simple citoyen a l'obligation d'adopter un «soi transparent», pas plus qu'elle ne pose la question de savoir s'il est préférable ou non d'adopter un tel «soi transparent» (Kittay, 1999 : p. 51). Elle insiste plutôt sur le type de «soi» que le proche-aidant doit adopter pour accomplir adéquatement son travail.

⁷⁵ Rawls, 1997: p. 162.

besoins d'un autre (Kittay, 1999 : p. 52-53). En adoptant un «soi transparent», le proche-aidant est tenu de se soucier à la fois de son bien-être personnel et de celui de l'autre. Il est tenu d'assumer les responsabilités liées aux aléas de la vie quotidienne de deux personnes. Il n'est ainsi jamais pleinement indépendant de l'aidé, il n'est jamais libéré de sa responsabilité à son égard (Kittay, 1999 : p. 91). Sa liberté à formuler ses objectifs personnels, à poursuivre ses rêves propres et à donner libre cours à ses aspirations, est limitée et contrainte par son engagement vis-à-vis de la personne dont il doit assurer le bien-être.

La portée de la liberté du proche-aidant est en outre réduite par l'obligation morale qui le lie à l'aidé, une obligation d'assistance qui s'est manifestée simultanément à la condition de vulnérabilité d'une personne de son entourage immédiat. Certes, sous le modèle «volontariste» auquel adhèrent les libéraux, les obligations morales sont contractées volontairement, et cela, même au sein des relations spéciales. Les réclamations morales entre les partenaires d'une relation, même intime, sont formulées par des individus égaux, autonomes, qui choisissent librement de contracter un engagement et de l'honorer ou de le rompre. Selon Kittay toutefois, ce modèle volontariste des obligations morales n'est pas profitable pour l'analyse des responsabilités qui existent entre le proche-aidant et l'aidé (Kittay, 1999 : p. 63). En opposition à ce qui est supposé à l'intérieur du modèle volontariste, Kittay suggère que certaines obligations *s'imposent* parfois aux sujets au sein de relations spéciales (relations amoureuses, familiales ou amicales), obligations morales auxquelles les proches ne peuvent se soustraire et qui peuvent ne pas être volontaires ni volontairement contractées (Kittay, 1999 : p. 53). Selon Kittay, il est inexact de présenter comme une relation contractuelle entre deux partenaires égaux et autonomes la relation qui se tisse entre le proche-aidant et la personne à sa charge. Les obligations morales qui échoient aux individus qui prennent part à cette relation spéciale ne renvoient pas aux obligations morales que nous assumons généralement et ordinairement les uns à l'égard des autres.⁷⁶ Il est rare en

⁷⁶ Kittay, 1999 : p. 53. Le «soi transparent» impliqué dans des relations de dépendance n'est pas le «soi» impartial et généralisé qui participe à l'élaboration des principes de justice dans la théorie libérale contractualiste. La relation établie entre un proche-aidant et une personne vulnérable dont parle Kittay n'est pas une relation spéciale contractuelle entre des «soi généralisés», désincarnés, mais une relation spéciale non contractuelle entre des «soi concrets» (Benhabib, 1987 : p. 88) qui sont, de surcroît, impliqués dans des relations de dépendance. Ainsi, les

effet, spécifie-t-elle, que ces obligations spéciales entre le proche-aidant et l'aidé soient le fruit d'un accord ou d'une entente explicite, et, fréquemment, elles impliquent un engagement plutôt informel dont le terme et le mandat n'est pas clairement défini. Les proches-aidants répondent à un besoin d'assistance manifesté par un membre de la famille souffrant d'une vulnérabilité particulière. C'est en vertu du lien intime qui est établi *auparavant* entre la personne vulnérable en tant que sujet particulier et l'aidant en tant qu'il est la personne de son entourage qui est *la mieux placée* pour satisfaire ces besoins, que ce dernier a, selon Kittay, l'obligation morale de soutenir son proche et de veiller à la satisfaction de ses besoins. Cette obligation lui revient personnellement et elle n'a pas, en ce sens, été contractée volontairement et explicitement.⁷⁷ En ce sens, la personne dépendante peut légitimement entretenir des attentes morales et formuler des réclamations morales à l'égard de son proche-aidant en tant qu'il est la personne la mieux située de son entourage pour répondre à ses besoins. En somme, pour qu'un individu ait l'obligation sans réserve, totale, d'assumer les soins d'un proche vulnérable, trois conditions doivent être réunies (Kittay, 1999 : p. 64-65). D'abord, les besoins exprimés par la personne vulnérable doivent être fondamentaux. Ensuite, son état de

obligations qui reviennent aux individus impliqués dans cette relation de dépendance ne sont pas nécessairement volontairement assumées. Sur ce point, Eva F. Kittay endosse la critique du «soi généralisé» élaborée par Seyla Benhabib dans son article «The Generalized and the Concrete Other: The Kohlberg-Gilligan Controversy and Feminist Theory» (1987). On peut noter que, dépendamment des traductions françaises, l'expression anglaise «generalized other» peut être traduite par «autrui généralisé» ou «autrui générique».

⁷⁷ Pour développer son propre modèle, Kittay a puisé plusieurs éléments dans l'ouvrage *Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of Our Social Responsibilities* (1985) de Robert E. Goodin où l'auteur élabore une théorie de la responsabilité fondée sur le concept de la «vulnérabilité». Cette théorie se distingue du modèle volontariste mis de l'avant par les théoriciens libéraux. Selon Goodin, ce qui crée une obligation entre le proche-aidant et la personne vulnérable, ce n'est pas l'engagement volontaire (promesse, vœux, contrat de mariage) qui lierait de manière intime ou légale les membres d'une même famille, c'est plutôt le fait brut de la condition de vulnérabilité d'un membre de la famille qui commande une assistance (Goodin, 1985 : p. 72, p. 88). Le fondement de l'obligation morale entre deux personnes ayant tissé une relation spéciale se situe dans la vulnérabilité d'une personne par rapport aux actions d'une autre personne (Goodin, 1985 : p. 72). Ce modèle peut être décrit en des termes clairement *relationnels* plutôt que *contractuels*. C'est là que s'arrête toutefois la comparaison entre la théorie d'Eva Kittay et celle de Goodin car selon ce dernier, les membres de la famille n'ont pas à veiller à la satisfaction des besoins de leurs proches de manière plus importante que des simples étrangers le feraient (Goodin, 1985 : p. 70). Nous ne devrions pas avoir moins d'obligation morale envers un étranger qui souffre qu'envers un proche qui est dans des conditions similaires. C'est l'état de vulnérabilité qui est la source de l'obligation morale. En revanche, la position de Kittay suppose une hiérarchisation des obligations morales (la force de l'obligation morale s'accroît plus cette obligation est à l'égard d'une personne qui se situe dans notre entourage immédiat).

vulnérabilité doit être considérable. Enfin, le proche-aidant doit être la personne la plus disposée à se faire sensible aux intérêts et aux besoins de cette personne vulnérable. Si toutes ces conditions sont réunies, alors la tâche d'aide revient au proche-aidant en tant que personne particulière et doit être assumée même lorsqu'elle compromet la réalisation des projets personnels du proche-aidant, et même lorsqu'elle exige de lui qu'il se sacrifie aux intérêts d'un autre (Kittay, 1999 : p. 64-65). Kittay parle ainsi de «la nature *non volontaire* de l'obligation que doit remplir le proche-aidant» (Kittay, 1999 : p. 53. Traduction libre). Cette situation n'est pas le fruit de leur *autonomie*, elle est, en vérité, imposée de l'extérieur, hétéronome (Kittay, 1999 : p. 99).⁷⁸

En raison du type de «soi» que le proche-aidant doit adopter (le «soi transparent»), et en raison de la nature non volontaire de l'obligation morale qui le lie à l'aidé, le proche-aidant est placé dans une position de dépendance à l'égard de cette personne vulnérable dont il a la charge.

Comme le travail fourni par les proches-aidants est indispensable à toutes les sociétés humaines, celles-ci doivent prévoir que plusieurs citoyens, au fil de leur existence, seront impliqués dans des relations de dépendance qui accentueront leur vulnérabilité et leur dépendance.⁷⁹ Elles doivent être en mesure d'organiser leurs institutions en conséquence. Cette situation de dépendance dans laquelle le proche-aidant se retrouve malgré lui pourrait en effet être rectifiée si la société reconnaissait qu'elle a une obligation de soutien à l'égard des proches-aidants, de la même manière que les proches-aidants ont une obligation morale à l'égard de la personne qui est à leur charge (Kittay, 1999 : p. 49-50). J'y reviendrai.

L'asymétrie et l'inégalité qui caractérisent la relation qui existe entre le proche-aidant et son pourvoyeur d'une part, et entre le proche-aidant et la personne à sa charge d'autre part, restreignent son aisance, voire sa liberté, à poursuivre ses propres intérêts et à formuler des revendications propres (Kittay, 1999 : p. 49). L'obligation du proche-aidant

⁷⁸ Kittay écrit: «the contention that dependency work is freely chosen and results in self-authenticating, if not self-originating claims, pushes the problem of distributing dependency work back into the realm of the private -into private choice and so outside the purview of public demands of justice. The consequence is that many claims are presumed to be self-authenticated when they are really heteronomous.» (Kittay, 1999: p. 99).

⁷⁹ Kittay, 1999: p. 52.

à l'égard d'une personne vulnérable (personne dont le bien-être dépend de ses actions) d'une part, et son manque de pouvoir (en raison de sa dépendance économique vis-à-vis d'un pourvoyeur) d'autre part, restreignent de plus l'horizon des opportunités qu'il peut saisir (Kittay, 1999 : p. 49). L'ouvrage d'assistance fourni par le proche-aidant n'est pas librement choisi (Kittay, 1999 : p. 99). Les relations de dépendance dans lesquelles il se retrouve suite à l'occurrence contingente de l'incapacité d'une personne de son entourage immédiat ne sont pas davantage voulues. Ce sont des «circonstances»⁸⁰ non choisies qui marquent son existence. La situation du proche-aidant, et donc les coûts qu'elle entraîne, n'est pas le fruit d'un choix mais est imposée par les circonstances, circonstances qui placent l'aidant dans une situation de dépendance. Cette dépendance, morale et matérielle, des proches aidants, constitue l'un des arguments que soumet Kittay pour justifier l'idée qu'un soutien public leur soit apporté. Un déplacement de la ligne frontière entre choix et circonstances est en ce sens requis afin d'y inclure la condition des proches-aidants parmi les circonstances qui méritent une compensation, ou du moins, un soutien de l'État.

Eva Feder Kittay développe un autre argument qui permet de soutenir l'idée d'un soutien public aux proches-aidants. Elle suggère en effet que l'engagement des aidants auprès de leurs proches ne peut pas être envisagé comme une conception du bien, choisie parmi d'autres, et dont les désavantages comme les avantages doivent être assumés par eux seuls (comme le doivent les conséquences découlant des choix autonomes) (Kittay, 1999 : p. 91-92). L'engagement *personnel* des proches-aidants est, au même moment, un engagement *social* essentiel à notre société vieillissante, un engagement ayant de surcroît un retentissement positif qui va au-delà de la sphère privée. Puisque la contribution des proches-aidants est indispensable au bon maintien de la société, il est requis que la société supporte la contribution des proches-aidants dont elle-même dépend. Pour illustrer son propos, Kittay introduit un principe qu'elle désigne sous le terme de *doulia*, un terme dérivé de l'espagnol qui réfère à la situation où les parents de la mère qui donne naissance à un enfant l'assistent après le travail afin qu'elle puisse à son tour prendre soin de son enfant. Ce principe de *doulia*, dont la signification rappelle le slogan des proches-aidants «aidez-nous à aider les autres», veut représenter

⁸⁰ Kittay, 1999: p. 49.

l'interdépendance qui existe entre les personnes en situation de vulnérabilité et les proches-aidants d'une part, et entre les proches-aidants et la société d'autre part (Kittay, 1999 : p. 70-71).

«Le fait de s'acquitter de la tâche d'assistance à un proche vulnérable ne reflète pas une conception de la vie bonne choisie parmi tant d'autres. Si personne ne faisait un tel choix de prise en charge, la société ne pourrait perdurer au-delà d'une génération. Ainsi, c'est une conception du bien qui occupe une place *spéciale* en ce qui a trait au bien-être de la société.»⁸¹

Ce propos est notamment tenu par Elizabeth Anderson dont les réflexions portant sur la condition des proches-aidants se rapprochent de celles de Kittay. Anderson soutient que la justice égalitaire ne permet pas qu'on abandonne à leur propre misère des personnes dont le dévouement a des répercussions positives sur l'ensemble de la société, puisque cette contribution charitable est essentielle à son maintien et à sa perpétuation. D'abord, précise-t-elle, les proches-aidants s'occupent de proches dont la prise en charge devrait autrement être assumée par l'État. Ils libèrent de plus les autres membres de la famille de cette responsabilité afin qu'ils puissent poursuivre leur contribution active à la société. De plus, leur activité permet au système de santé public de réaliser des économies significatives (Anderson, 1999 : p. 323-324). En d'autres termes, par cette contribution à la société, les proches-aidants remplissent leur rôle de «membres coopératifs de la société», pour reprendre l'expression rawlsienne. À la lumière de ces considérations, il convient d'accorder à la contribution des proches-aidants un statut différent et une reconnaissance conséquente.⁸² Considérant le phénomène du vieillissement de la population et la croissance des limitations physiques et psychologiques qui y sont associées, il est requis que l'organisation sociale soit adaptée de sorte à négocier avec cette situation de la manière la plus équitable possible et que les ressources publiques soient orientées vers le soutien aux proches-aidants.

⁸¹ Kittay, 1999: p. 92. Traduction libre de «(...) but taking on dependency work is not one choice among others. If none made such a choice, society could not continue beyond a single generation. Therefore this is a conception of the good which occupies a special place with respect to the welfare of society.»

⁸² Selon Anderson, c'est parce que l'égalitarisme des ressources trouve ses assises dans une conception de la société androcentriste où les qualités, les occupations et les contributions historiquement féminines, comme l'aide naturelle, sont déconsidérées et mises à l'écart que les partisans de ce camp se retrouvent à méconnaître les désavantages qui découlent de cette obligation morale qui incombe aux proches de personnes vulnérables, ces proches étant le plus souvent des femmes (Anderson, 1999 : p. 311).

En résumé, Kittay avance deux arguments majeurs qui justifieraient, selon elle, la compensation des désavantages subis par les proches-aidants, à savoir (1) la situation des proches-aidants ainsi que les conséquences qui en découlent (dont la vulnérabilité et la dépendance) ne sont pas choisies mais fortuites, et (2) la société a besoin des proches-aidants de la même manière que les proches-aidants ont besoin de son soutien afin d'offrir des soins adéquats à leurs proches.

2.5 La situation des proches-aidants comme un choix qui réclame compensation

Dans la perspective développée par Kittay, les personnes humaines sont non seulement profondément caractérisées par leur dépendance les uns à l'égard des autres, mais elles sont de surcroît déterminées par cette condition. Les proches-aidants se sont retrouvés malgré eux dans une situation désavantageuse. Ils n'ont pas choisi la double relation de dépendance avec laquelle ils doivent désormais négocier, pas plus qu'ils n'ont librement choisi d'assumer la responsabilité de soutenir un proche dans le besoin : une obligation morale à laquelle ils ne pouvaient se soustraire s'est, pour ainsi dire, imposée à eux de l'extérieur –et ils n'ont pas pu s'en dégager. Il ne serait donc pas tout à fait faux de supposer que, pour Kittay, si les proches-aidants en avaient le pouvoir ou la possibilité, ils légueraient à d'autres cette contrariante et contraignante responsabilité.

Pourtant, il ne me semble pas si judicieux de traiter la situation des proches-aidants comme une fatalité, une circonstance ennuyeuse de l'existence humaine, une situation qui s'est imposée à eux, une activité hétéronome à laquelle ils sont désormais condamnés. Soutenir, comme le fait Kittay, que les proches-aidants n'ont pas réellement choisi cette occupation, revient à supposer qu'ils n'ont pas le choix de leurs occupations, qu'ils n'ont aucun rôle à jouer dans la façon dont se construit leur présent et leur avenir. Ce serait prétendre que le fil de leurs jours se déroule, pour ainsi dire, à l'insu de leur volonté, et que les bons coups qu'ils réussissent et les misères qui les affligent ne leur sont jamais imputables. Ce serait finalement suggérer que les proches-aidants ne se réjouissent point de leur engagement puisqu'ils n'ont pas eu la liberté de le choisir, qu'il s'est imposé à eux de l'extérieur et contre leur propre volonté, et qu'ils

traînent ainsi ce fardeau comme le prisonnier traîne à sa cheville son boulet. Ainsi sont-ils accablés de ce revers inéluctable de l'existence.

Il semble toutefois que cette représentation de la situation des proches-aidants se montre en dissonance avec la manière dont ces derniers souhaitent eux-mêmes l'envisager. Il est entendu que pour que l'accompagnement d'un proche vulnérable demeure un choix réel, certaines exigences doivent être satisfaites. Notamment, le recours aux services publics doit demeurer une option possible, facilement accessible et socialement acceptée. Mais dans le contexte actuel du Québec où des alternatives à la prise en charge familiale des personnes vulnérables sont offertes par ailleurs et où les services de soins à domicile sont largement développés (bien qu'ils soient encore imparfaits), il semble plausible de considérer leur situation non pas comme une circonstance fortuite et accablante, mais comme une option que certaines personnes peuvent légitimement préférer à d'autres options (dont celle de placer en institution publique un proche vulnérable). Si l'on adopte une conception de la personne comme un être pourvu d'une capacité à se former un plan de vie rationnel auquel se conformer, si l'on conçoit la personne comme un être qui dispose d'une réelle liberté de choix et qui est en mesure de penser pour soi les termes de sa propre existence, alors il n'est pas permis de traiter la situation des proches-aidants comme une question de pure fatalité, comme un fâcheux concours de circonstances. Ultimement, traiter cette situation comme la réponse à une obligation morale contraignante et de laquelle on ne peut se défaire, pourrait se révéler insultant pour les proches-aidants qui, eux, jugent avoir fait ce choix dignement et en conformité avec leurs valeurs, leurs conceptions du bien, leurs projets et leurs idéaux. Ceux qui ont fait ce choix souhaitent que le type de contribution qu'ils ont choisi soit socialement reconnu et que des mesures soient développées afin de les soutenir dans leur engagement ; ils ne souhaitent pas être considérés comme des victimes des pures circonstances ni être pris en pitié.

La solution facile consiste à traiter la situation des proches-aidants comme une question de pures circonstances, comme une fatalité, un coup du destin, une situation défavorable et accablante que l'on doit compenser en raison de son caractère arbitraire. Mais cette solution ne satisfait pas l'idéal d'égal respect des personnes humaines. Une autre solution doit être imaginée.

Une plus juste et plus égalitaire solution consisterait à traiter l'occupation des proches-aidants à titre d'option ou de choix que certaines personnes peuvent privilégier, mais un choix qui réclame pourtant un certain soutien public pour deux raisons : (1) afin que cet engagement *demeure un choix réel*; (2) afin que cet engagement puisse être concilié avec d'autres choix d'occupation, notamment, celui de conserver un emploi rémunéré. C'est du moins la proposition que je soumets. Mais comment justifier une telle position d'un point de vue libéral égalitaire ?

Si l'ensemble des théoriciens partisans de l'égalitarisme devant la fortune, dont Ronald Dworkin et Erik Rakowski, soutiennent que les situations qui découlent des choix de vie des personnes ne peuvent pas, en raison de ce caractère volontaire, commander de soutien public, les réflexions de plusieurs égalitaristes de gauche, dont Marc Fleurbaey (1995), Jonathan Wolff (1998) et Elizabeth Anderson (1999), suggèrent en revanche que plusieurs cas, dont le cas des proches-aidants, sont actuellement illégitimement négligés par cette théorie égalitaire. Selon eux, dans plusieurs cas, l'État devrait offrir un soutien à des citoyens même s'ils sont en partie responsables de leur situation désavantageuse.⁸³ Ces théoriciens suggèrent de surcroît qu'une juste application du principe de différence de John Rawls permettrait en fait de parvenir à cette même conclusion. Selon leur interprétation de la justice égalitaire, celle-ci ne réclame pas une compensation inconditionnelle des personnes qui souffrent de situations désavantageuses qui découlent du pur hasard, pas plus qu'elle ne réclame un refus catégorique de toute forme de soutien aux personnes qui, de par leurs actions et leurs choix conscients, se retrouvent dans des positions désavantageuses et contraignantes. Plus particulièrement, Samuel Scheffler fait remarquer que si le principe de différence de

⁸³ D'autres penseurs importants souscrivent à leur démarche, penseurs parmi lesquels on compte entre autres Jonathan Quong (2006), Samuel Scheffler (2003) et Susan Mendus (2002). En réaction aux travaux de ces théoriciens, voir Voigt (2007), Barry (2006) et Kaufman (2004) qui se portent à la défense de l'approche de l'égalité devant la fortune et qui, l'un ou l'autre, questionnent la justesse des critiques formulées par Fleurbaey, Anderson ou Wolff. Notons néanmoins que Barry admet que les problèmes auxquels est confrontée la théorie de l'égalité des ressources (et l'ensemble des théories de l'égalité devant la fortune) suggèrent qu'une telle approche est incomplète et insuffisante. Cependant, avant de condamner cette théorie à l'échec, suggère-t-il, nous devrions plutôt déployer nos efforts à montrer en quoi elle peut être combinée à d'autres principes égalitaires (notamment afin de garantir que les besoins de base de toutes les personnes sont satisfaits) et, pourrait-on ajouter, afin que l'égalité entre les sexes soit effective (Barry, 2006 : p. 99, p.100).

Rawls prescrit que la redistribution des ressources fonctionne de telle sorte qu'elle soit à l'avantage des personnes les plus défavorisées, il ne spécifie pourtant pas que pour bénéficier de ce transfert de ressources, le «plus défavorisé» doit l'être strictement en raison de circonstances au-delà de son contrôle et non pas en fonction de ses propres choix. Si le principe de différence de Rawls ne réalise pas les pleines implications de la distinction choix/circonstances, s'il «s'applique à *toutes* les inégalités plutôt qu'aux seules inégalités qui découlent de facteurs moralement arbitraires»⁸⁴, s'il se retrouve parfois à compenser les personnes qui souffrent de désavantages suite à leurs propres choix, c'est tout simplement parce que la mise en application de cette distinction n'est pas du tout fondamentale chez Rawls. Pourtant, lorsqu'il a élaboré sa distinction choix/circonstances, Dworkin cherchait à développer un critère de démarcation qui traduirait plus exactement les intuitions de Rawls lui-même relativement à la justice égalitaire (Scheffler, 2003 : p. 11). Selon Scheffler toutefois, Dworkin s'est fourvoyé quant à son interprétation de Rawls: lorsqu'il se consacrait à l'écriture de la *Théorie de la Justice*, ce dernier visait l'élaboration d'une perspective substantiellement distincte de ce que sont devenues les théories de l'égalité articulées autour de la distinction choix/circonstances et rassemblées sous l'étiquette de «l'égalité devant la fortune», théories qui prétendent pourtant être plus fidèles aux intuitions de Rawls qu'il ne l'est lui-même (Scheffler, 2003 : p. 11). Dans *Théorie de la Justice*, Rawls prenait d'ailleurs la peine de préciser que «le principe de réparation n'a pas, à (sa) connaissance, été proposé comme l'unique critère de la justice, comme le seul but de l'ordre social. Il est seulement plausible, comme la plupart des principes de ce genre *prima facie*, c'est-à-dire comme principe qui doit être mis en balance avec d'autres pour être jugé» (Rawls, 1997 : p. 131).

C'est en se rapportant à la pensée de John Rawls⁸⁵ et en s'en inspirant que Fleurbaey, Anderson et Scheffler ont déployé leurs efforts à l'élaboration d'une conception de la

⁸⁴ Kymlicka, 2003 : p. 70.

⁸⁵ À cet égard, bien entendu, je ne suggère pas que la théorie de la justice de Rawls permettrait de justifier l'idée d'accorder un soutien social aux proches-aidants. Certes, pour le cas qui nous intéresse, sa théorie de la justice comporte un avantage par rapport à celle de Dworkin: elle ne se réfère pas de manière dogmatique à la distinction choix/circonstances. En tant que théorie libérale néanmoins, elle fait une distinction très franche entre le domaine de la vie publique et le domaine de la vie privée, ce qui l'entraînerait probablement à considérer l'enjeu des proches-

justice égalitaire plus nuancée qui n'envisagerait pas la distinction choix/circonstances comme l'unique critère de la justice. Selon ces théoriciens de l'égalité, l'objectif premier de l'égalitarisme ne devrait pas se situer dans le développement d'institutions distributives qui se conforment parfaitement à la distinction choix/circonstances (qui atténuent les inégalités qui découlent des pures circonstances, et qui tiennent les personnes pour responsables de leurs propres choix). Les principes de justice distributive sont, selon eux, fondamentaux parce qu'ils permettent de corriger les lacunes de l'organisation sociale actuelle et de la structuration institutionnelle lorsque celles-ci désavantagent systématiquement un certain groupe, les proches-aidants par exemple, que ce soit en raison de facteurs purement arbitraires ou de choix de vie. L'idée de penser l'octroi d'un soutien aux proches-aidants, bien que leur situation découle de leur propre choix dans une large mesure, est justifiable à partir d'une telle approche égalitaire qui se démarque de celles de Dworkin et de Rawls.

Les inégalités entre les sexes qui caractérisent la situation des proches-aidants dérivent non pas de circonstances fortuites et arbitraires, mais de structures sociales injustes ou oppressives. La solution à la répartition inégalitaire de la tâche des proches-aidants ne consiste pas à défendre leur situation comme une question de circonstances méritant compensation. L'injustice vécue par les proches-aidants, parce qu'elle est institutionnellement et socialement engendrée, doit être réparée par des politiques publiques appropriées, soit des politiques qui, par exemple, favoriseraient une répartition égalitaire de cette tâche et des fardeaux qui y sont liés, des politiques qui permettraient aussi à ceux qui font ce choix de le concilier à d'autres choix de vie. Ce n'est pas parce que les proches-aidants auraient été victimes de la pure malchance que la justice réclame leur compensation; c'est d'abord pour remédier à une injustice *sociale*, soit le

aidants comme un enjeu d'ordre strictement privé. D'ailleurs, si l'on se reporte aux travaux de Norman Daniels, le théoricien qui s'est employé à étendre les implications de la théorie de la justice de Rawls au système de la santé, notamment dans *Just Health Care* (1985), on peut supposer que la théorie rawlsienne ne permettrait probablement pas de justifier l'idée d'offrir un support social aux proches-aidants (à ce sujet, voir aussi Daniels, 1990). Rawls reconnaît par ailleurs les problèmes que soulève la séparation conceptuelle des espaces privés et publics, notamment en ce qui a trait au maintien de l'égalité entre les sexes (Rawls, 2006 : p. 18). La critique féministe de la séparation conceptuelle des espaces privés et publics à laquelle souscrit Rawls a été originellement formulée par Susan Moller Okin (1994;1989), et elle est reprise par plusieurs philosophes dont Maeve Cooke (2000), Eva Feder Kittay (1999), Seyla Benhabib (1996) et Thomas McCarthy (1994).

fait que la responsabilité d'accompagnement des plus vulnérables revient aux femmes dans la très vaste majorité des cas, et cela en raison de normes sexistes culturellement admises et d'une organisation sociale préjudiciable aux intérêts des femmes et en décalage avec leurs besoins. Autrement dit, l'intervention de l'État (se traduisant par exemple par le développement de programmes de soutien ou d'une politique facilitant la conciliation travail-famille) est essentielle pour que le choix d'être proche-aidant demeure un choix réel.⁸⁶

2.6 Synthèse

Au cours de ce second chapitre, j'ai abordé l'enjeu que représente l'engagement des proches-aidants auprès des personnes vulnérables. Ce chapitre était subdivisé en plusieurs parties qui gravitent essentiellement autour de deux thèmes centraux : les proches-aidants sous une perspective égalitaire; les proches-aidants sous une perspective féministe.

La philosophie politique comme discipline normative a littéralement été revivifiée lors de la publication de l'ouvrage d'envergure *Théorie de la Justice* signé par John Rawls en 1971. Pratiquement quarante ans plus tard, il est toujours malaisé de s'intéresser à une théorie égalitaire comme celle de Ronald Dworkin ou celle d'Eric Rakowski, sans s'être, au préalable, intéressé à cette théorie de la justice comme équité de Rawls. Dans un premier temps, il me paraissait donc inévitable d'introduire la pensée libérale égalitaire en puisant directement dans les travaux de Rawls. J'ai présenté les principaux concepts ainsi que les notions essentielles dont l'égalité morale et l'égale distribution, la juste égalité des chances, puis le critère de démarcation choix/circonstances comme critère fondamental dans la détermination des inégalités qui demandent à être compensées dans une société. Ainsi outillés, il était alors envisageable de présenter la théorie de l'égalité des ressources de Ronald Dworkin, théorie qui allait retenir mon attention pour la suite de l'argumentation. Après avoir exposé les principaux mécanismes de la théorie de l'égalité de Dworkin, soit le système de l'enchère hypothétique et le marché d'assurance hypothétique, le critère de démarcation choix/circonstances a été davantage explicité, et la notion de responsabilité personnelle, introduite. Cette théorie

⁸⁶ J'aurai l'occasion de revenir sur ce point au chapitre 3.

est articulée autour de la distinction choix/circonstances : elle justifie qu'un soutien soit accordé aux victimes de la pure malchance, et permet de juger comme acceptables les inégalités qui résultent des propres choix des individus. Puisque Dworkin lui-même n'avait jamais clairement abordé la question du soutien public aux proches-aidants, je me suis référée à l'ouvrage majeur d'Eric Rakowski, *Equal Justice*, pour déduire une mise en application de l'égalitarisme des ressources à la situation des proches-aidants. Sous cette approche, la situation des proches-aidants est conçue comme étant le reflet d'une conception du bien particulière, le résultat d'un choix de vie d'ordre privé et, à ce titre, les désavantages qui y sont associés doivent être assumés par les individus eux-mêmes et non par l'ensemble de la société. Deux critiques ont finalement été formulées à l'endroit de cette perspective. D'un point de vue strictement philosophique, la théorie libérale égalitaire de Dworkin pourrait très bien incarner l'une des plus justes et des plus équitables théories de la justice. Sur ce plan, en effet, il est probable que le système de distribution le plus équitable serait celui qui puisse à la fois rencontrer les exigences du test de l'envie et employer la distinction choix/circonstances comme critère central déterminant avec exactitude ce qui est réclamé par la justice. Néanmoins, sur le plan pratique, toute tentative d'implanter une telle distinction rencontrerait de nombreuses embûches, en plus d'avoir des effets négatifs qui créeraient d'autres inégalités sociales, notamment, des inégalités entre les hommes et les femmes.

En effet, puisque l'aide naturelle est une activité essentiellement associée aux femmes et majoritairement assumée par des femmes et que cette réalité n'est pas prise en compte par les théories libérales de l'égalité, ces dernières se révèlent éminemment problématiques. Dans son ouvrage *Love's Labor*, Eva Feder Kittay élabore une « critique de la dépendance » qui s'adresse directement à l'analyse de la situation des proches-aidants donnée par l'ensemble des théories libérales égalitaires. Trois points sont à retenir de cette critique. L'activité des proches-aidants est encore une tâche quasi exclusivement réservée aux femmes, et cela constitue un fait déterminant de l'analyse que l'on doit donner de la situation des proches-aidants. En outre, des enjeux importants entourent les relations de dépendance qui subsistent entre le proche-aidant et son pourvoyeur d'une part, et entre le proche-aidant et l'aidé d'autre part. Ces enjeux méritent non seulement d'être portés à la lumière comme étant de première importance,

mais ils donnent également à penser qu'il serait plus exact de déplacer la ligne frontière entre choix et circonstances afin d'y inclure la situation des proches-aidants parmi les situations non choisies qui méritent conséquemment compensation.

L'analyse très exhaustive que donne Kittay de la situation des proches-aidants est d'une pertinence incontestable dans le contexte actuel. Elle jette la lumière sur des aspects historiquement négligés de la situation réellement vécue par les proches-aidants. Elle fait de plus un apport théorique différent permettant d'enrichir les discussions et les débats touchant cet enjeu en y insérant des éléments tout à fait nouveaux. Néanmoins, la stratégie de Kittay consiste principalement à décaler la ligne de démarcation entre choix et circonstances de telle sorte que la situation des proches-aidants apparaisse non plus comme un choix de vie devant être assumé par eux seuls qui le font, mais comme une circonstance désavantageuse, ennuyeuse et fondamentale de l'existence humaine, une fatalité ou un fardeau qui réclame compensation en raison de son caractère arbitraire, fortuit. Kittay traite de plus cette situation comme la réponse à une obligation morale contraignante et de laquelle on ne peut se défaire dès lors qu'on est la personne la mieux située pour répondre aux besoins de la personne présentant une incapacité. Cette stratégie ne m'est pas apparue comme étant particulièrement fructueuse. Ultimement, traiter cette situation comme une circonstance non voulue pourrait même se révéler plus insultant encore pour les proches-aidants, notamment pour ceux qui jugent avoir exercé un choix en demeurant à la maison pour prendre soin d'un proche vulnérable, un choix exercé en conformité avec leurs valeurs, leurs conceptions du bien, leurs projets et leurs idéaux. Traiter ces personnes comme les victimes de la pure malchance ne permet pas de rencontrer le principe d'égal respect.

À cette étape-ci de ma réflexion, il m'est paru essentiel de conjuguer deux idées jugées irréconciliables jusqu'alors par la plupart des théoriciens partisans du libéralisme égalitaire : (a) considérer la situation des proches-aidants à titre de choix de vie et non comme une triste et inexorable fatalité; (b) justifier néanmoins l'apport d'un soutien public à leur œuvre. C'est en me référant aux travaux de théoriciens égalitaristes de gauche, tels que Marc Fleurbaey, Elizabeth Anderson et Samuel Scheffler, qu'il a été possible de justifier une telle proposition. Deux arguments principaux ont été avancés.

D'abord, ce n'est pas pour remédier à une injustice fortuite et circonstancielle qu'il est requis de compenser les proches-aidants ; c'est pour réparer une injustice *sociale*. L'État doit développer des programmes de soutien qui favorisent une répartition plus égalitaire de l'ouvrage des proches-aidants de telle sorte que cette tâche n'incombe plus prioritairement aux femmes. Ensuite, les proches-aidants ont besoin du soutien de l'État s'ils entendent concilier ce choix de vie avec d'autres choix, notamment le choix de poursuivre un travail salarié. Cela exige que la société dans son ensemble revoit son organisation afin d'accommoder ces nouveaux besoins exprimés par des personnes dont l'ouvrage est indispensable à la société. Ce second argument rejoint l'argument de la contribution essentielle des proches-aidants à la société soulevé par Kittay. Le choix d'être proche-aidant (s'il en est un, écrivait-elle) n'est pas qu'un choix parmi tant d'autre. Il occupe une place *spéciale* en ce sens précis qu'il est indispensable au bon maintien et à la perpétuation de la société. Si les proches-aidants ont besoin du soutien de la société, réciproquement, la société dans son ensemble ne peut se passer de ses proches-aidants.

Maintenant qu'il a été déterminé qu'un soutien public mérite d'être octroyé aux proches-aidants, la question qui se pose est de savoir comment traduire cette idée plus abstraite de «soutien public» dans la réalité. Par exemple, l'idée de soutenir les proches-aidants pourrait-elle, éventuellement, se traduire par l'octroi d'une rémunération, d'un salaire ? Telle est une question controversée et difficile, cependant très pertinente dans la mesure où l'une des trois revendications principales du Réseau des Aidants porte sur une demande de rétribution analogue à ce que reçoivent actuellement les familles d'accueil au Québec. Tel est l'enjeu qui est abordé au prochain et dernier chapitre.

CHAPITRE 3
VERS LA RÉMUNÉRATION
DES PROCHES-AIDANTS?

J'ai conclu le dernier chapitre en soulevant la question de savoir si la justice égalitaire requerrait, en pratique, l'application de mesures de soutien financier aux proches-aidants. Dans le contexte québécois où une large gamme de services est présentement offerte à domicile pour répondre aux besoins des personnes vulnérables et des proches-aidants (voir chap. 1), il s'agit de cerner la portée de ce soutien financier et les conditions qui y sont associées. Je procéderai en quatre temps. Après avoir introduit, dans un premier temps, la problématique de la reconnaissance du travail domestique et de la répartition des responsabilités familiales, c'est dans un deuxième temps que je survolerai les avancées récemment réalisées par les tenants de «l'économie féministe» dont le projet vise la reconnaissance du travail domestique et de l'ouvrage de soins dispensés par des proches à l'intérieur du foyer. Je présenterai dans un troisième temps l'argumentation qui soutient la défense de la rémunération des proches-aidants telle qu'elle est développée par la philosophe allemande Angelika Krebs (1999) et la professeure et chercheuse canadienne en travail social Nancy Guberman (2003). Dans un dernier temps, je formulerai quatre remarques critiques à l'endroit de leur proposition, et cela, en me référant principalement aux travaux d'André Gorz (2004) et de Susan Himmelweit (1995). En conclusion, je suggérerai qu'il serait plus adéquat de consacrer nos énergies à la définition de politiques qui favorisent une répartition plus équitable des responsabilités familiales entre les hommes et les femmes plutôt que de traiter les tâches spécifiquement accomplies par les proches-aidants à titre de travail exigeant une rémunération.

3.1 La non reconnaissance historique de l'aide naturelle

L'appartenance au sexe a, depuis l'ère de l'industrialisation jusqu'à tout récemment, structuré la division fondamentale entre le travail productif accompli au sein de l'économie de marché (travail rémunéré, professionnel et comptant comme partie intégrante de l'économie primaire) et le travail «reproductif» accompli au sein de la sphère domestique (ouvrage gratuit, naturel et comptant comme partie intégrante de l'économie secondaire) (Guberman, 2003 : p. 190). Les hommes se sont au cours des siècles accaparés le premier secteur et y prédominent toujours en nombre; les femmes se sont vues assignées la responsabilité du second type d'ouvrage réalisé à l'intérieur

des limites de la sphère domestique (Fraser, 1987: p. 42). Les femmes ont non seulement historiquement vécue l'expérience d'une injustice économique, mais elles ont de surcroît vécu l'expérience d'une injustice de type «culturel», une injustice liée à la sous-évaluation culturelle de l'ouvrage qui leur était socialement attribué -sans leur consentement préalable (Fraser, 2005 : p. 25-28). En effet, le sexisme se présente non seulement à travers la répartition du travail domestique selon l'appartenance au sexe, mais aussi à travers l'évaluation culturelle d'un tel travail. À cet égard, Hannah Arendt, dans *Condition de l'Homme Moderne* (1983), avait probablement brossé le tableau le plus juste et le plus détaillé de la perception de l'ouvrage réalisé à l'intérieur des frontières de la sphère domestique. À partir de ses analyses, on pourrait interpréter la faible reconnaissance de cet ouvrage par le mépris qui s'est historiquement manifesté à l'égard des femmes en général dans le cadre d'une culture occidentale dominée par les valeurs masculines. La distinction entre la sphère publique et la sphère privée, la sphère où régnait souverainement l'homme et celle où la femme était confinée, correspondait, depuis l'Antiquité grecque, à la distinction entre l'important et le banal, l'essentiel et l'insignifiant, le vertueux et le vicieux, le propre et le sale. Bref, cette distinction correspondait «à la distinction entre les choses qui doivent être montrées et celles qui doivent être cachées» (Arendt, 1983 : p. 114). Un aspect important de la dévalorisation des activités de soins, activités féminines, reposait sur l'idée qu'il s'agissait là d'une «activité strictement naturelle, d'une question d'instinct biologique plutôt que de compétence culturelle» (Kymlicka, 2003 : p. 274). L'idée que le règne des humains, par opposition au règne animal, ne débute qu'une fois passé la frontière du domaine de la nécessité, et que l'homme ne se pose à lui-même dans sa pleine autonomie qu'à partir du moment où il s'élève par-delà la soumission aux besoins impérieux exprimés par son corps, cette idée est une constante au sein de la pensée philosophique occidentale depuis Platon (Gorz, 2004 : p. 31). Depuis l'époque de l'Antiquité grecque, l'ouvrage de soins aux plus vulnérables, aux malades et aux infirmes a été jugé indigne. Il était l'objet d'un mépris non pas parce qu'il était réservé exclusivement aux esclaves et aux femmes ; il était réservé aux esclaves et aux femmes précisément parce qu'il était jugé indigne, parce qu'il était le signe d'un asservissement à la nécessité, qu'il était le témoin de la dépendance au milieu de vie immédiat, qu'il était relatif à l'instinct et non pas à

l'éducation, qu'il relevait de la nature plutôt que de la culture. Cet ouvrage était vu comme pénible, laborieux, inintéressant, méprisable.

Cette interprétation ne semble pas avoir été radicalement mise en cause par la plupart des penseurs politiques et des économistes contemporains. À l'heure actuelle, le «travail» est *grosso modo* défini comme une activité rémunérée accomplie au sein de l'économie de marché (Krebs, 1999 : p. 187; Okin, 1989 : p. 9-10). Sont exclus du travail «les travaux domestiques et les services personnels assurés par des membres du ménage non rémunérés» (Greenwood, 1999 : p. 305). En fait, la production domestique et les activités connexes ne sont pas sous-estimées ; elles sont, sauf exception, totalement exclues de la considération des économistes.⁸⁷ Le problème est que la plupart des activités exclues du champ des activités économiques et, par voie de conséquence, tenues en marge du champ de la reconnaissance sociale⁸⁸, sont celles qui ont été historiquement et traditionnellement attribuées aux femmes, celles qu'assument encore les femmes dans une très vaste proportion.⁸⁹ Parce que ces dernières accomplissent encore majoritairement les tâches domestiques dans la famille, faire valoir une incompatibilité entre le travail domestique et la rémunération est sans équivoque problématique pour le maintien de l'égalité entre les sexes.

3.2 La considération économique de l'ouvrage domestique

Depuis la fin des années soixante, plusieurs changements socio-économiques et politiques ont permis l'émergence de la volonté de penser l'activité domestique traditionnellement réservée aux femmes comme un "travail" : l'émancipation de la femme, sa conquête du marché du travail et le besoin impératif de combler le vide que cette libéralisation a créé au sein de la sphère familiale. En effet, à partir du moment où

⁸⁷ Lourdes Beneria compare ce problème de «l'exclusion totale» de l'ouvrage domestique au problème de la «sous-estimation» de l'économie de subsistance et de la production du secteur informel. L'absence de comptabilisation statistique de l'ouvrage domestique représente, selon elle, la plus importante omission statistique jusqu'à nos jours (Beneria, 1999 : p. 305).

⁸⁸ Chez Michael Walzer, les personnes qui sont maintenues en marge de l'univers social (en étant confinées à l'invisibilité de la sphère domestique par exemple) sont, conséquemment, tenues en marge de la sphère de reconnaissance telle qu'elle est actuellement configurée (Walzer, 1983 : p. 252).

⁸⁹ Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), 1995, *Rapport Mondial sur le Développement Humain* (New York), cité dans Greenwood, 1999 : p. 305.

les femmes allaient occuper un emploi rémunéré sur le marché du travail, elles devraient trouver des substituts à qui confier les tâches domestiques et de soins qu'elles avaient jusque-là assumées seules. Ce phénomène a conséquemment tracé la voie directe pour la considération de cet ouvrage comme un «travail» et pour l'évaluation de sa valeur économique.⁹⁰ L'intégration du marché du travail par les femmes est l'un des phénomènes majeurs qui a entraîné, pour l'ouvrage domestique et les tâches de soins, le passage de l'invisibilité à la visibilité (Himmelweit, 1995 : p. 8).

Un autre changement social a facilité la considération économique de l'ouvrage accompli à l'intérieur du foyer. Lorsque les femmes ont intégré le marché du travail, cela a permis d'établir un point de comparaison entre la possibilité qu'elles avaient d'occuper un emploi rémunéré à l'extérieur de la sphère domestique (avec tous les avantages que cela comporte), et la possibilité de remplir les tâches domestiques (et d'en assumer les conséquences économiques et sociales). Dès lors que les femmes ont connu la possibilité de jouir des mêmes avantages que les hommes, continuer d'assumer pleinement les responsabilités familiales et domestiques (sans revenu, sans reconnaissance) allait être perçu comme un désavantage, une contrainte imposée à l'obtention d'un emploi, d'un statut social, d'une reconnaissance sociale. Dans le contexte libéral capitaliste, cela entraînerait un coût d'opportunité trop important pour les femmes. Cela allait finalement être critiqué comme étant un obstacle à la concrétisation des idéaux égalitaires. Là où il n'y avait jamais eu d'enjeu auparavant, il y en avait désormais un des plus criants.

Le temps, qui était jadis employé pour accomplir toutes les tâches liées à la vie de famille et à l'entretien ménager, pouvait désormais être utilisé autrement, c'est-à-dire de manière considérablement plus profitable, soit en étant consacré au travail salarié. Inversement, le temps perçu comme étant employé inutilement était celui qui est dédié

⁹⁰ Bien entendu, des alternatives étaient aussi disponibles pour la plupart de ces activités domestiques avant les années soixante-dix. Par exemple, au 19^{ème} siècle, l'emploi de domestiques était aussi possible. Toutefois, les conditions de travail de ces domestiques n'étaient pas typiques des conditions d'emploi dans le reste de l'économie. Les services domestiques étaient davantage perçus comme une extension de la vie de famille. Les domestiques étaient des serviteurs, pratiquement des esclaves. À cette époque, l'emploi de domestiques ne pouvait pas encore fournir une manière d'évaluer la valeur de l'activité domestique et familiale des femmes au foyer (Himmelweit, 1995 : p. 7).

aux activités qui, non seulement ne rapportent pas de salaire, mais qui empêchent d'accéder au marché du travail. L'aide naturelle fait partie de ces activités. C'est lorsque l'idée suivant laquelle "le temps c'est de l'argent" en est venue à supplanter les idéaux traditionalistes que le temps -ce temps dont on manque, que l'on planifie, que l'on calcule, que l'on voudrait tant étirer- a commencé à être exploité d'une manière qui tend à exclure les aspects de la vie qui ne rapportent rien financièrement, soit les aspects de la vie qui ne sont pas si aisément quantifiables, autrement dit, les aspects d'ordre relationnel. Lorsque le temps consacré à l'aide naturelle est, dans l'esprit de ceux qui s'en chargent, rattaché à l'idée d'une éventuelle perte financière, la solution qui se présente alors à eux avec la plus nette des évidences est celle d'une rémunération de ceux qui permettent de satisfaire ce besoin de soutien à domicile.

En vue de répondre adéquatement à ces profonds changements sociaux, un courant théorique qui est désormais compris sous l'appellation «économie féministe» s'est développé avec succès dans la plupart des démocraties occidentales. Les partisans de l'économie féministe mettent en cause les postulats fondamentaux de la pensée économique traditionnelle (Himmelweit, 1995 : p. 1). Ils sont mobilisés par un même objectif, soit celui de rendre visible la contribution des femmes à l'intérieur du foyer en la reconnaissant comme un "travail"⁹¹, et cela, afin de permettre, pour les femmes, l'obtention d'une reconnaissance de leurs activités domestiques, de la valeur de ces activités et de leur caractère irremplaçable, essentiel. Selon eux, l'entretien ménager et les activités de soins représentent une forme de travail comparable à (quoique sous-évalué par rapport à) l'ouvrage rémunéré majoritairement accompli par des hommes dans l'espace public.

Les quatre conférences mondiales sur les femmes organisées par les Nations Unies ont joué un rôle majeur dans l'histoire de la reconnaissance de l'ouvrage domestique en inscrivant à leur programme la question de la reconnaissance et de la comptabilisation de cet ouvrage (Beneria, 1999 : p. 317). Bien que le travail non rémunéré, comprenant l'entretien ménager et les soins, soit encore largement méconnu et qu'il ne soit que partiellement (sinon pas du tout) comptabilisé dans les statistiques nationales et

⁹¹ Himmelweit, 1995: p. 1.

internationales relatives à la main-d'œuvre, au produit national brut (PNB) et au revenu national⁹², on sent tout de même depuis les vingt dernières années une volonté de reconnaissance de cet ouvrage, volonté qui n'est plus exclusive au féminisme. Les Nations Unies, plusieurs pays démocratiques, des chercheurs d'horizons divers et des groupes de militants, ont, chacun à sa manière propre, apporté une contribution positive à cet effort de reconnaissance.

3.3 La rémunération des proches-aidants

3.3.1 L'aide naturelle comme un «travail» à valeur économique

L'idée d'octroyer une rémunération aux proches-aidants suppose au départ une reconnaissance de l'ouvrage qu'ils accomplissent comme un *travail*. Néanmoins, la question de savoir s'il est justifiable de considérer à titre de travail les tâches associées à l'accompagnement d'un proche vulnérable à l'intérieur du foyer demeure controversée.

Selon une première définition, le travail est une activité rémunérée accomplie au sein de l'économie de marché (Krebs, 1999 : p. 187; Okin, 1989 : p. 9-10). Suivant cette définition très restreinte du travail, l'activité de soins propre aux proches-aidants ne peut pas être considérée à titre de travail tout simplement parce qu'elle n'est pas rémunérée. Cette définition du travail se révèle néanmoins insatisfaisante principalement parce qu'elle ne permet pas de déterminer quelles activités se qualifient comme travail économique dans le sens où elles *devraient* être économiquement rémunérées. Si un ouvrage X n'est pas encore rémunéré bien qu'il *devrait* l'être, il ne pourra pourtant jamais être considéré comme tel précisément parce qu'il n'est pas présentement rémunéré et que, par définition, un travail est une activité qui est rémunérée. Il est pourtant plausible que certaines activités ne soient pas encore reconnues ni rémunérées bien qu'elles se qualifieraient pourtant comme du travail à valeur économique (Krebs, 1999 : p. 187).

Une seconde définition de la notion de travail, définition plus inclusive cette fois, associe le travail à «toute production de biens ou de services» (Krebs, 1999 : p. 187). Suivant cette définition très large du travail, l'activité des proches-aidants devrait être reconnue à

⁹² Beneria, 1999: p. 318.

titre de travail à valeur économique. Toutefois, le problème que pose cette définition est que nous sommes continuellement en train de produire des biens ou des services, dont plusieurs n'ont absolument aucune valeur marchande et pour lesquels nous n'espérons ni reconnaissance ni salaire. Les légumes frais que nous récoltons dans notre jardin, le tableau que nous peignons, la berceuse que nous chantons tous les soirs à un enfant pour l'endormir, l'écoute attentive dont nous faisons preuve pour réconforter un ami, toutes ces activités produisent sans contredit un bien ou un service bien qu'elles ne soient pas accomplies dans un but économique et qu'elles ne fassent pas l'objet d'un échange marchand. Elles ne sont pas régulées selon des variables d'efficacité et de rendement, elles se limitent à la sphère privée et ne méritent pas de compter à titre de travail à valeur économique.

Dans son article «Arbeit und Praxis» paru dans le *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* (1993), le philosophe Friedrich Kambartel a soumis la proposition de concevoir le travail au sens économique comme une activité au service des autres qui participe à l'échange structuré des tâches, des compétences et des services dans une société.⁹³ Suivant cette définition, au moins cinq critères doivent être satisfaits pour qu'une activité autrement quelconque se qualifie comme un travail. L'activité doit être réalisée au service des autres, elle doit participer à un échange social de services et à une division des tâches, elle doit avoir un impact sur la société dans son ensemble, elle doit être socialement entérinée, et on doit pouvoir présupposer que son absence ferait systématiquement germer une demande pour sa substitution (Krebs, 1999 : p. 188). La force principale de la définition du travail de Friedrich Kambartel réside dans le fait qu'elle comporte un sens normatif : elle ne décrit pas ce qui *est* actuellement reconnu comme un travail (elle évite ainsi la circularité propre à la première définition du travail); elle identifie ce qui *devrait idéalement* être reconnu comme tel. Elle comporte de plus l'avantage de tenir à l'écart de la catégorie du travail au sens économique trois autres types d'activités. Les activités autonomes qui sont à elles-mêmes leurs propres fin, qui ne sont pas accomplies au service des autres, qui n'ont pas de but marchand, qui sont

⁹³ Friedrich Kambartel, 1993, «Arbeit und Praxis», dans *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, vol. 41, p. 241, cité et traduit dans Krebs, 1999 : p. 188. Je me suis référée au texte de Krebs rédigé en anglais, et non à l'article de Kambartel rédigé en allemand. Je m'en remets à Krebs quant à la transmission fidèle du propos de Kambartel.

accomplies librement pour la satisfaction qu'elles procurent et qui sont éprouvées comme épanouissantes (les loisirs, les activités charitables, artistiques, intellectuelles, esthétiques ou relationnelles par exemple) sont exclues de cette définition. Les activités qui sont mises au service des autres mais qui ne participent qu'à un échange privé et limité de services (prêter une oreille attentive à un ami dans le besoin par exemple) sont aussi écartées. Enfin, les activités qui ne prennent pas part à l'échange social national et qui ne trouvent aucune résonance sur le système de services publics (par exemple, participer bénévolement à un projet de coopération internationale) sont aussi rejetées.

En tenant compte des critères précisés par la définition kambartelienne du travail, Angelika Krebs suggère que l'activité d'accompagnement des proches vulnérables majoritairement réalisée par des femmes à l'intérieur de la sphère domestique (activité qu'elle appelle aussi le «travail d'amour»⁹⁴ des femmes (*work of love*)), est un travail économique et mérite une rémunération. Selon elle, l'aide naturelle consiste en une activité au service des autres (elle n'est pas réalisée que *pour soi* mais trouve une utilité pour quelqu'un d'autre). Elle participe à l'échange des tâches et des services dans la société (elle fait partie d'une certaine division du travail, division qui est, de surcroît, «genrée»). Elle a de plus un impact sur la société dans son ensemble (ses répercussions positives ne se limitent pas qu'à la sphère privée). Elle est socialement acceptée et reconnue. Enfin, selon Krebs, on peut raisonnablement supposer que les tâches accomplies par les proches-aidants sont indispensables (si, du jour au lendemain, les proches-aidants se déclaraient "en grève", écrit-elle, la société serait forcée de confier ces tâches à des travailleurs salariés) (Krebs, 1999 : p. 189). Évidemment, certains économistes (le plus souvent partisans de la première définition du travail donnée plus haut) jugent vaine et impertinente la tentative de faire reconnaître à titre de travail économique les soins dispensés à l'intérieur de la cellule familiale. Une telle tentative créerait selon eux un précédent qui aurait pour conséquence absurde de reconnaître comme étant du travail toutes sortes d'activités accomplies dans le cadre de

⁹⁴ L'expression «travail d'amour» est employée par Nancy Guberman en français (Guberman, 2003 : p. 191) et traduit probablement le mieux l'expression de Krebs. Ce «travail d'amour» inclut, selon Krebs, «tout ce que les femmes font pour les autres à la maison, à partir des occupations telles que préparer les repas, nettoyer la maison, changer les couches des bébés», jusqu'aux occupations de soins aux enfants, aux handicapés et aux personnes âgées (Krebs, 1999 : p. 189. Traduction libre).

la vie privée : se couper soi-même les cheveux, s'entraîner, changer les couches de son enfant, tondre sa pelouse, jardiner, cuisiner, et ainsi de suite. Cette critique se révèle néanmoins non fondée au sens où Angelika Krebs n'entend pas reconnaître l'aide naturelle à titre de travail économique simplement parce qu'elle consiste en une production de services. En revanche, elle soutient que l'aide naturelle satisfait à chacun des critères de définition du travail donnés par Kambartel.

L'utilité sociale des proches-aidants constitue l'un des principaux arguments avancés par Angelika Krebs pour soutenir la reconnaissance de l'aide naturelle comme un travail. Le même argument est aussi mis de l'avant par Elizabeth Anderson (Anderson, 1999 : p. 323-324).⁹⁵ Selon elles, prendre soin d'une personne dépendante n'est pas qu'un choix de nature privée; cela remplit aussi une fonction sociale essentielle. Notamment, l'activité des proches-aidants permet au système de santé public de réaliser des économies significatives. Plus précisément, au Québec, des experts évaluent la contribution des proches-aidants à près de 130 millions d'heures par année, pour une valeur de l'ordre de cinq milliards de dollars si ce travail était effectué par les salariés du réseau public de la santé (Danis et Le Brun, 2006 : p. 24).

Cette estimation fait néanmoins l'objet de vives réserves de la part des économistes, à la fois sur le plan méthodologique (quant à la cueillette des données et à leur interprétation) et sur le plan théorique. En effet, pour parvenir à ce résultat, les chercheurs ont eu recours à la méthode «du remplaçant spécialisé» qui se fonde sur la rémunération moyenne d'un spécialiste ayant des compétences correspondant aux tâches à réaliser. Cependant, cette méthode est contestée pour ne donner que des estimations beaucoup trop élevées.⁹⁶ De plus, sur le plan théorique, la valeur monétaire

⁹⁵ Pour un rappel, veuillez vous référer à la page 56 du présent document.

⁹⁶ Plutôt que d'opter pour la méthode d'estimation du «remplaçant spécialisé», les experts auraient pu opter pour la méthode du «remplaçant général». Pour parvenir aux estimations de la valeur d'un travail, cette méthode ne se fonde pas sur le salaire d'un employé spécialisé mais plutôt sur le coût d'un domestique qui serait payé pour accomplir ces tâches. Évidemment, cette méthode aurait donné des estimations beaucoup moins importantes en termes de valeur monétaire. Finalement, leur choix aurait aussi pu se poser sur la méthode du «coût d'opportunité» qui se fonde sur le salaire que la personne qui est devenue proche-aidante gagnait lorsqu'elle était sur le marché du travail. Cette méthode est toutefois probablement celle qui aboutit aux résultats les plus absurdes puisqu'on se retrouverait, par exemple, à imputer une valeur plus élevée aux soins prodigués par un professeur d'université qu'à ceux dispensés par

imputée au travail domestique se fonde sur la théorie classique de la valeur (concept marxiste de valeur-travail suivant lequel la valeur d'un service est déterminée d'après la quantité de travail investie pour la produire, la quantité de temps qui y est consacrée). Cette notion n'est toutefois pas compatible avec les conceptions actuelles de la théorie de la valeur en économie.⁹⁷

3.3.2 Les arguments de Krebs et de Guberman

Bien entendu, ce n'est pas parce qu'une activité est reconnue comme un travail que celle-ci commande automatiquement un salaire. Le fait qu'une activité soit considérée comme un travail est une condition nécessaire mais non suffisante pour exiger sa rémunération. À titre d'exemple, la contribution du bénévolat et le travail informel sont reconnus comme du «travail» mais ne sont toutefois pas rémunérés; ils sont classés dans la catégorie du «travail non salarié». Pourquoi est-il indispensable, selon certaines théoriciennes, que l'on procède à une rétribution des proches-aidants? À cette question, Angelika Krebs et Nancy Guberman avancent deux réponses différentes.

Afin d'étayer sa défense de la rémunération des proches-aidants, Angelika Krebs développe des arguments qui consistent à démontrer, d'une part, que ces personnes sont exploitées en tant que groupe et, d'autre part, qu'il est nécessaire de mettre fin à une telle exploitation par l'attribution d'un salaire. En théorie de la justice, on estime que le phénomène de l'exploitation voit le jour lorsqu'est mis en place un processus de transfert systématique et non réciproque des résultats du travail d'un premier groupe à un second groupe. Ce transfert systématique se fait au détriment du premier groupe et ne bénéficie qu'au dernier. En d'autres termes, l'exploitation en tant que telle réfère à une relation structurelle inégalitaire entre deux groupes sociaux, l'un exploitant, l'autre exploité. Cette relation est engendrée et reproduite à travers un processus systématique par lequel les énergies des déshérités (*haves-not*) sont continuellement dépensées pour

une cuisinière de profession même si cette dernière est, tout compte fait, une meilleure soignante (Beneria, 1999 : p. 328-329).

⁹⁷ Sujai Shivakumar, 1997, «Valuing Women Work : Theoretical Constraints in Determining the Worth of Household and the Other Non-Market Activity», document présenté au *Workshop on Integrating Paid and Unpaid Work into National Policies*, organisé par le PNUD, la Division de la statistique des Nations Unies, UNIFEM, le ministre des Affaires étrangères de la République de Corée, et le Women's Development Institute, Séoul, 28-30 mai, p. 37, cité dans Beneria, 1999 : p. 336.

maintenir et rehausser le statut des personnes les plus privilégiées (*haves*), pour accentuer leur pouvoir décisionnel et augmenter leurs richesses (Young, 1990 : p. 49-50).

Le virage ambulatoire préconisé par le gouvernement du Québec invite les citoyens concernés à assumer leur responsabilité en participant à la prise en charge de leurs proches vulnérables. Cette orientation suppose qu'une classe de personnes sera affectée à cette tâche qui, comme il a été vu, n'est que peu valorisée. Néanmoins, dans les faits, c'est majoritairement aux femmes que revient cette tâche (ou, dit autrement, ce sont des femmes qui, dans une plus vaste proportion, prennent en charge cette responsabilité). Du point de vue d'Angelika Krebs, on peut faire l'analyse d'une telle situation en suggérant qu'en donnant gracieusement leurs services d'aidantes à la société, les femmes proches-aidantes sont l'objet d'une exploitation comme elles l'ont toujours été. Ce n'est qu'en accueillant favorablement la proposition d'une reconnaissance économique de leur ouvrage que l'on mettra un terme définitif à cette situation, que l'on renversera cette situation d'exploitation. La philosophe Angelika Krebs écrit:

«Pour mettre un terme à l'exploitation économique des femmes proches-aidantes, un salaire pour leur «travail d'amour» doit être réclamé. Les femmes pourraient utiliser ce salaire de manière directe (à titre de revenu gagné en échange de leur travail) ou de manière indirecte (à titre de ressource financière pour embaucher des personnes pour accomplir les tâches domestiques).»⁹⁸

Un autre argument élaboré pour soutenir l'idée d'une rémunération des proches-aidants, argument repris par Nancy Guberman, trouve, selon moi, ses assises dans les théories de la reconnaissance, théories qui gagnent en intérêt depuis les quinze dernières années. Axel Honneth, philosophe allemand de la troisième génération de l'École de Francfort, est à l'heure actuelle l'un des plus importants théoriciens de la reconnaissance. Dans *La Lutte pour la Reconnaissance : Une Grammaire Morale des Conflits Sociaux*, Honneth fonde ses thèses politiques sur une théorie plus générale du

⁹⁸ Krebs, 1999: p. 190. Traduction libre de : «To put an end to the economic exploitation of caring women, a wage for their love work has to be demanded. Women may use this wage either directly as pay for their domestic work or indirectly as a resource to buy professional services which substitute their domestic work.» Le Réseau des Aidants fait valoir un argument similaire. À ce propos, voir Réseau des Aidants, 2007 : p. 4.

sujet et de l'intersubjectivité, «depuis les relations interpersonnelles les plus primitives jusqu'aux sphères les plus complexes du droit et de l'interaction sociale» (Deranty, 2003 : p. 185). Le philosophe reprend à son compte, pour mieux la reconstruire, la typologie tripartite préalablement proposée par Hegel, typologie qui distingue la famille, l'État et la société civile au sein de ce qu'il désignait comme étant «l'Esprit objectif». Cette typologie, chez Honneth, met en évidence trois sphères de reconnaissance : l'intimité où le vecteur de reconnaissance est l'affection vécue sous la forme de l'amour ou de l'amitié; l'espace juridique où le vecteur de reconnaissance est le droit ou l'égal respect de toutes les personnes; la communauté sociale où le travail y est présenté comme l'objet de la reconnaissance sociale et où le vecteur de reconnaissance serait constitué par la solidarité sociale et les différentes formes de salaire. Suivant cette théorie, la reconnaissance mutuelle, vécue sous la forme de l'amour, du droit et du travail, est comprise comme une condition nécessaire à la formation saine de l'identité personnelle. L'amour rend possible la confiance en soi, le droit, le respect de soi, le travail, l'estime de soi. Ainsi, sous une perspective honnethienne, le travail (comme objet de la reconnaissance) et le salaire (comme vecteur de la reconnaissance) sont à la fois indispensables à l'instauration du rapport positif à soi qu'est l'estime sociale (la conviction de la valeur de son activité et de sa participation à la société) et essentiels à la confirmation de la valeur de son existence propre (la conviction de la signification de son existence pour les autres). Karl Marx était sans doute le premier à l'avoir mis en évidence : le marché ne doit pas seulement être conçu comme une institution d'échange des biens et d'allocation des ressources, mais *aussi* comme le lieu de la validation sociale. En effet, le travail représente l'un des trois facteurs centraux de la construction identitaire (Renault, 2004 : p. 214). Dans la mesure où la reconnaissance, par les autres, de la valeur du travail accompli représente une condition de possibilité de l'établissement du rapport positif à soi-même qu'est l'estime de soi (celle-ci étant «indissociable d'un besoin de confirmation par autrui»⁹⁹), l'expérience du mépris, du dénigrement, de la non valorisation ou de la privation de travail se révèle comme une entrave à la constitution de ce rapport positif à soi-même. À cet égard, Emmanuel Renault, dans *L'Expérience de l'Injustice* (2004), investit un champ d'analyse qui permet de rendre compte de l'expérience de l'injustice qu'éprouvent ceux qui sont sans

⁹⁹ Renault, 2004 : p. 56.

travail, ceux dont l'activité n'est pas socialement reconnue comme un travail convenable, ceux qui ne reçoivent pas un salaire décent ou ceux qui reçoivent un salaire «qui ne soit sans commune mesure avec l'utilité sociale ou la pénibilité de la tâche» (Renault, 2004 : p. 216). Puisque l'intégration dans des milieux de travail socialement reconnus représente «l'achèvement de la reconnaissance»¹⁰⁰, les luttes pour le salaire auxquelles participent des groupes de pression ne peuvent se réduire à des luttes strictement matérielles et intéressées. «Sur le marché du travail, écrit Renault, c'est une première forme de reconnaissance de la valeur du travail des salariés (celle de la valeur de leur force de travail), une première forme de mesure de leurs compétences et de l'utilité de leur activité, qui s'incarne dans le salaire» (Renault, 2004 : p. 216). En ce sens, «le salaire est *plus* que le prix auquel on paie une marchandise : il est la reconnaissance de la valeur des individus qui travaillent» (Renault, 2004 : p. 216).¹⁰¹ Le salaire rattaché à une tâche, et l'autonomie économique qu'il rend possible, «traduit aussi, de façon tangible, la valeur que la société attache à ce qu'une personne accomplit ou a accompli au cours de sa vie» (Conseil du Statut de la femme, 2004 : p. 89). Cette analyse permet de renforcer la proposition de Guberman suivant laquelle la reconnaissance sociale de la contribution des proches-aidants doit inévitablement passer par l'octroi d'un salaire (Guberman, 2003 : p. 197). Sans salaire, une reconnaissance est condamnée à rester formelle, sans substance, désincarnée.

3.4 Quatre critiques à la rémunération de l'aide naturelle

Certaines critiques sérieuses sont susceptibles de restreindre la portée des arguments respectivement élaborés par Angelika Krebs et Nancy Guberman. Je propose ici de développer quatre remarques critiques possibles à l'égard de la proposition de rémunérer les proches-aidants. La première remarque porte sur l'idée que les soins prodigués dans un contexte familial soient considérés comme un «travail» méritant une rémunération. La seconde remarque met en évidence les risques qu'entraînerait l'extension des relations marchandes jusqu'à la sphère des relations intimes. La

¹⁰⁰ Deranty, 2003: p. 194. Ce point est très clair chez Honneth, particulièrement dans sa contribution à l'ouvrage *Habermas, la Raison, la Critique* (Honneth, 1996 : p. 233-235).

¹⁰¹ Iris Marion Young parlait aussi en ce sens. Selon elle, les privilèges des travailleurs professionnels s'étendent bien au-delà de la seule sphère du travail : ils se déploient jusqu'à tout un mode de vie inhérent au travail économique, celui de la «respectabilité» que l'on ne peut atteindre que par l'intermédiaire de la réalisation d'un travail économique (Young, 1990 : p. 57).

troisième remarque concerne l'argument de l'utilité sociale de l'aide naturelle employé pour justifier l'octroi d'une rémunération aux proches-aidants. La quatrième remarque relève les difficultés que pourrait poser la rémunération des proches-aidants en ce qui concerne l'égalité entre les sexes.

3.4.1 Et si l'aide naturelle n'était pas un travail au sens économique ?

Selon André Gorz, philosophe, écrivain et économiste actif depuis les années cinquante jusqu'en 2007, ce que les féministes appellent le «travail d'amour» ou l'aide naturelle ne peut pas compter comme un travail au sens économique. Le travail au sens économique du terme, celui dont nous manquons, celui que nous cherchons, celui où nous nous rendons chaque matin, celui pour lequel on se soumet au processus des entrevues ou celui qui nous est offert si on a de la chance, ce travail-là réfère plutôt à une activité qui crée de la valeur d'usage, qui s'accomplit en vue d'un échange marchand, qui se réalise dans l'espace public, en un temps mesurable et avec un rendement aussi élevé que possible (Gorz, 2004 : p. 222). Cette activité doit répondre à un besoin, être reconnue comme utile par d'autres et rémunérée comme telle par eux. Le travail au sens économique se distingue par son caractère public, par sa *professionnalisation* : l'éducation requise, le développement d'un savoir-faire professionnel, le processus de certification, l'obtention d'un diplôme, la souscription à une organisation de membres ou à un ordre professionnel, et les exigences à remplir pour avoir l'autorisation légale de s'adonner à sa pratique. Ce statut professionnel permet au salarié d'appartenir à la sphère publique, il lui permet d'acquérir une existence et une identité sociales, un statut et les mérites, honneurs ou prestiges qui y sont rattachés. Le travail constitue ainsi un facteur d'insertion sociale : il insère le professionnel dans un réseau d'échanges et de relations où des droits et des devoirs, des tâches et des fonctions, sont déterminés pour chacun. L'existence d'une sphère économique publique et la détermination de ses caractéristiques propres permettent justement d'en différencier les rapports personnels (Gorz, 2004: p. 225).

Selon André Gorz, l'assistance à un proche vulnérable offerte en milieu naturel ne s'accomplit pas en vue d'un échange marchand, ne prend pas place dans l'espace public, et n'est pas régulée par des variables de rendement et d'efficacité. En ce sens, il

n'est pas permis que l'activité propre aux proches-aidants compte à titre de travail au sens économique. Les soins dispensés par des proches dans un contexte familial doivent être considérés à titre de «travail pour soi» qui sert à la reproduction de la vie ainsi qu'au ravitaillement du cadre de la vie quotidienne. Cette activité vise la satisfaction des besoins vitaux en dehors de l'échange marchand. Cette forme de travail est irréductible au travail économique car les besoins concernés ne pourraient être satisfaits par le marché sans une dénaturation de ceux-ci et de l'activité humaine. Pour justifier cette irréductibilité, Gorz avance des arguments en termes de respect de soi. D'une manière générale, il considère que trois formes d'activités sont essentielles au développement de l'individu, soit le travail à but économique, le travail pour soi et domestique ainsi que l'activité autonome.¹⁰²

3.4.2 La rationalité économique et l'amour

Dans *Métamorphoses du Travail : Critique de la Rationalité Économique* (2004), André Gorz tente de circonscrire le champ d'application de la rationalité économique dans nos

¹⁰² Je suis directement redevable à M. Hervé Pourtois (UCL) pour cette précision. On peut noter cependant que selon l'interprétation d'Angelika Krebs (1999), André Gorz classerait l'activité des proches-aidants parmi les activités autonomes, non aliénantes, sources d'épanouissement (Krebs, 1999 : p. 191). Krebs critique de plus cette idée, qu'elle attribue à Gorz, suivant laquelle l'ouvrage de soins aux proches à l'intérieur du foyer serait une activité autonome et épanouissante en évoquant le fait que cette activité n'est pas en principe beaucoup plus agréable et émancipatrice qu'un «travail» tel qu'il est entendu au sens économique du terme. Beneria (1999) ainsi que Badgett et Folbre (1999) défendent un même point de vue. Ces chercheuses se sont effectivement intéressées à mettre en lumière les contradictions immanentes au travail de prise en charge familiale, ses aspects à la fois gratifiants et frustrants, son caractère intéressant mais répétitif et éprouvant, valorisant mais pénible à assumer. Et on ne saurait être dupe de la réalité. D'une part, plusieurs témoignages réfèrent aux activités de soutien non rémunérées comme étant des «fardeaux». D'autre part, dans plusieurs cas, le travail salarié comporte aussi des aspects gratifiants et épanouissants (Krebs, 1999 : p. 193): les médecins, les philosophes, les professeurs et les artistes prennent aussi plaisir à ce qu'ils font, du moins, il est permis de le croire. Selon Krebs, à partir du moment où l'aide naturelle est interprétée comme une activité «autonome», source d'épanouissement personnel, il y a risque d'escamoter les aspects difficiles, les éléments négatifs de cette tâche, et en définitive, il est possible de ne pas prendre au sérieux la détresse, les plaintes et les revendications des proches-aidants. Il me semble toutefois que si les proches-aidants ne perçoivent pas toujours leur tâche comme une activité autonome, satisfaisante et source d'épanouissement, s'ils estiment ne pas l'avoir librement choisie (mais conçoivent, comme l'avait supposé Eva Feder Kittay, qu'elle leur a été imposée de l'extérieur), s'ils la jugent finalement comme un fardeau, il n'est pas certain que la reconnaissance de cette tâche à titre de travail et que l'octroi d'une rémunération y changent quoi que ce soit. De mon point de vue, c'est précisément parce que les proches-aidants aspirent à un idéal (celui de leur activité vécue comme un choix, vécue avec sérénité et en tant qu'activité autonome) et qu'ils réalisent l'écart qui les en sépare qu'ils formulent des revendications.

sociétés occidentales contemporaines, il entreprend de limiter l'étendue et la portée de la notion de «travail au sens économique». Selon lui, l'émergence du courant théorique féministe appuyant la rémunération de l'aide naturelle ou de l'entretien ménager est largement symptomatique de la tendance à vouloir élargir outre mesure la portée de la rationalité économique. En ce qui concerne entre autres les proches-aidants, le philosophe écrit :

«Non que tous ces gens ne «travaillent» pas; ce qu'ils font n'a pas le même sens que le travail au sens économique et il n'est pas sans danger d'assimiler leur activité à ce dernier».¹⁰³

Selon une certaine interprétation des travaux d'André Gorz, ce dernier suggérerait que «l'extension des relations marchandes nuit aux activités de solidarité et un retour à des relations plus personnelles fondées sur la famille les favorise» (Badgett et Folbre, 1999 : p. 346). Se méfiant des conséquences d'une commercialisation de tout ce qui en était auparavant protégé, jusqu'à l'affection et l'amour, le philosophe critique notamment l'idée que les soins aux proches puissent faire l'objet d'une rémunération. Il écrit, en effet, que l'on ne peut rien imaginer de pire:

«Sauf peut-être ceci : le déguisement en travail et en emplois des activités privées, des activités de loisirs elles-mêmes et jusqu'à celles, normalisées, de la vie intime.»¹⁰⁴ «Il nous faut donc (...) réapprendre à *différencier la notion de travail* afin d'échapper au contresens qui consiste à rémunérer les activités sans but marchand et à assujettir à la logique du rendement les actes qui ne sont conformes à leur sens que si le temps n'y est pas compté.»¹⁰⁵

Susan Himmelweit (1995), professeure en sciences sociales dont les idées se rapprochent de celles de Gorz, souligne qu'à travers les tentatives répétées d'assimiler le soutien aux proches vulnérables à un «travail», quelque chose a été perdu, soit l'habileté à donner de la valeur aux aspects relationnels et personnels propres aux activités de la sphère familiale. Si l'on mène à son terme la logique empruntée par les tenants de la rémunération des proches-aidants, on peut imaginer, sans même faire d'excès, le jour où l'on se mettra à calculer en vue d'une rémunération chaque enfant mis au monde, chaque moment consacré aux tâches domestiques de maintien et de

¹⁰³ Gorz, 2004: p. 245.

¹⁰⁴ Gorz, 2004: p. 24.

¹⁰⁵ Gorz, 2004: p. 219.

ravitaillement du cadre de vie, chaque instant privilégié dédié à l'allaitement de son nouveau-né, chaque moment où l'on a à interrompre son sommeil pour réconforter un enfant après un cauchemar, chaque période où l'on a à assister dans ses déplacements un parent que la vieillesse et la maladie affligent de plus en plus (Voir Gorz, 2004 : p. 217-218). Ne pas contrer la tendance à étendre la portée de la rationalité économique jusqu'à des réalités qui s'y sont toujours dérobées, c'est admettre qu'elle en vienne à s'arroger tous les espaces de vie jusqu'à la «sphère des relations spéciales».¹⁰⁶ Cette tendance ne peut s'actualiser qu'aux dépens de l'homme, de ses relations aux autres hommes et à leur environnement. Le jour où l'on aura su monétiser jusque les activités d'ordre personnel et intime, on aura voulu préserver le seul sens utilitaire de ces activités au détriment de leur sens existentiel, de leur sens *vécu*. On aura réduit l'amour à un «simulacre»¹⁰⁷, la solidarité familiale au néant.

Le propre de l'aide naturelle, c'est de soutenir, d'assister et d'accompagner non pas *un* individu quelconque et indéfini, non pas un client ou un pur étranger, mais précisément, un conjoint, un frère, une sœur, un parent, un ami à travers l'épreuve du handicap, de la maladie, du vieillissement, et parfois, jusqu'à l'ultime chant du cygne. Cette responsabilité incombe initialement à la famille, aussi est-il dans l'ordre des choses qu'il en soit ainsi. «Le code non écrit de la famille, précise Gorz, c'est que ses membres *se doivent les uns aux autres*, dans l'intérêt de la communauté indivise (...) » (Gorz, 2004: p. 224). Le code civil prévoit d'ailleurs des dispositions qui régissent ces obligations d'ordre familial.

Plusieurs féministes, dont Krebs, entretiennent néanmoins des appréhensions concernant la magnification des soins prodigués par des proches dans le contexte familial, interprétation "romantisée" des soins en milieu naturel et de la dévotion familiale, jugent-elles, dont ferait état l'analyse d'André Gorz (voir Krebs, 1999 : p. 191). Une telle interprétation de la sollicitude familiale serait, selon ces féministes, risquée, dans la mesure où elle occulterait une réalité toute autre vécue par plusieurs familles, une réalité qui évoque moins l'affection, la tendresse, la compassion, la coopération

¹⁰⁶ Walzer, 1983: p. 229. Chez Walzer comme chez plusieurs penseurs politiques, la famille est souvent conceptualisée comme une «sphère de relations spéciales».

¹⁰⁷ Gorz, 2004: p. 225.

volontaire et le partage que la domination, l'abus, la violence, la négligence. En effet, la famille n'est certainement pas une cellule de relations immunisée contre les dynamiques de pouvoir. Comme l'écrit Susan Moller Okin: «l'intimité de la famille peut représenter un lieu dangereux, plus particulièrement pour les femmes et les enfants» (Okin, 1989: p. 129. Traduction libre). Ce serait donc sur la base d'une prémisse erronée voulant que la famille soit le lieu de relations privilégiées et saines, un lieu «extraordinaire» devant être protégé, que Gorz ferait valoir une séparation conceptuelle entre les deux espaces de vie (l'espace de la vie publique et économique et l'espace de la vie privée et domestique). Selon plusieurs penseurs féministes, une telle stratégie aurait pour effet pervers d'immuniser la famille contre toutes réformes, de tenir dans l'ombre les enjeux familiaux les plus graves, et de faciliter la perpétuation des abus. Cette stratégie reviendrait indirectement à reléguer au privé l'enjeu lié à la situation des proches-aidants, et à éviter de poser la question de l'injustice qu'ils vivent potentiellement. Cette interprétation de la pensée de Gorz m'apparaît néanmoins malhonnête. L'auteur fait effectivement référence à l'idée d'une «communauté indivise» propre à la conception moderne de la famille, conception héritée des Lumières suivant laquelle «une femme et un homme qui choisissent de vivre ensemble sont à considérer juridiquement comme une seule personne morale.» (Gorz, 2004 : p. 257). Sous cette conception, l'union entre l'homme et la femme est supposée être une union libre et volontaire entre personnes égales, souveraines, qui choisissent de tout mettre en commun dans le projet d'une vie communément partagée. En mettant tout en commun, ils ne font plus «la différence entre ce que chacun fait pour lui-même et ce qu'il fait pour l'autre» (Gorz, 2004 : p. 258). Cette vie commune se développe et prospère dans la sphère privée, à l'abri des intrusions de l'État, «soustraite au regard de la société et protégée contre tout empiètement extérieur» (Gorz, 2004 : p. 258). Sous cette conception de l'union conjugale, l'idée d'une domination imposée par un membre de la famille à l'autre est *en elle-même* exclue et il est supposé que chacun veille à son propre bien-être en veillant au bien-être de l'autre. Cette conception a évidemment fait l'objet de virulentes critiques de la part des féministes : la réalité ne coïncidait pas du tout avec un tel idéal. Au contraire, la mise en avant de cette conception a permis d'excuser, voire de justifier, la répartition inégalitaire de l'ouvrage domestique : la femme faisait tout le travail domestique gratuitement, au service de la famille, les intérêts de sa famille et les siens

étant désormais indistincts. En travaillant pour l'homme, elle se trouvait en principe à travailler pour elle-même. Elle et lui ne faisaient qu'un, ils étaient juridiquement considérés comme une seule personne morale. Il y avait effectivement des risques à miser sur une telle conception de la famille. Néanmoins, une chose mérite d'être mise en évidence. Une famille au sein de laquelle l'un des membres aurait la pleine autorité sur les autres ne correspond pas à l'idéal de la «famille moderne», à l'idéal de la «communauté indivise». Il est impossible de faire appel à une telle conception pour justifier des situations fondamentalement inégalitaires ou oppressives. Gorz précise :

«L'union familiale n'existe donc pas quand l'un des conjoints est tenu par la loi à se soumettre à la volonté de l'autre. Elle cesse d'exister dans les faits dès que l'un des conjoints fait appel à la justice pour régler ses rapports : l'union est dissoute *de facto*, avant même de l'être *de jure*, puisque le consentement mutuel et la coopération volontaire sont en défaut. Aussi longtemps que la femme doit obéissance et fidélité à l'homme ou peut être contrainte par lui, elle est la servante d'une communauté dont l'homme est le chef, et l'union conjugale est une fiction juridique.»¹⁰⁸

Le manque d'harmonie entre l'idéal et la réalité ne prescrit pas d'emblée l'évacuation définitive de l'idéal. Il n'est que l'indice du chemin qu'il reste à parcourir en vue de l'atteinte de cet idéal. Selon Gorz, la conception moderne de la famille représente une conquête tardive de la modernité, qui plus est, une conquête inachevée (Gorz, 2004 : p. 264). La solution au problème de l'exploitation de la femme au sein de la famille ne réside cependant pas dans l'abolition de la famille moderne et dans un retour à la famille pré moderne, retour préfiguré par les revendications d'un salaire alloué aux femmes en échange de leur «travail d'amour». La conception de la communauté domestique comme une unité où chaque membre est libre, souverain, égal et autonome, la conception de la famille comme une unité exempte de rapports de domination et d'exploitation, est à poursuivre. Elle est à reconquérir, à parachever.

Il est vrai que la séparation privé/public, domestique/économique a été, pour les raisons énumérées précédemment, largement contestée par le mouvement féministe. Il paraît néanmoins possible de garder intacte une certaine distinction entre le privé et le public, et entre le domestique et l'économique, mais tout en lui faisant recouvrir une signification nouvelle qui n'est plus systématiquement préjudiciable aux femmes. En effet, l'idée d'une telle séparation n'est susceptible de menacer l'égalité entre les sexes

¹⁰⁸ Gorz, 2004 : p. 264.

(et de nuire aux femmes en général et aux proches-aidants en particulier) qu'à partir du moment où on y superpose aussi l'idée d'une division des tâches, des rôles et des responsabilités familiales, sociales et politiques selon le sexe, soit une idéologie patriarcale qui confine les femmes au foyer et qui réserve la sphère économique, politique et sociale aux hommes. Mais une fois que l'on a conceptuellement dénoué ces deux idées, il est possible de maintenir l'idéal d'un espace de vie intime dégagé de l'emprise de la rationalité économique tout en revendiquant la mise en œuvre de politiques favorisant une répartition plus égalitaire des responsabilités familiales (Kymlicka, 2002 : p. 388). Il faut admettre que certains penseurs conservateurs ont, au fil des ans, fait appel à l'idéal romantique de la séparation privé/public, domestique/économique, afin de réclamer l'intouchabilité de la famille, et en ce sens précis, les craintes manifestées par les féministes sont fondées. Mais un tel usage de l'idéal romantique de l'espace privé est non seulement contre-indiqué mais inadéquat et faussé. Les théoriciens conservateurs ont adopté le langage libéral du privé, se sont accaparés le concept et en ont falsifié le sens à leur propre avantage. Une telle interprétation erronée ferait correspondre à l'idéal d'intimité la protection de l'unité familiale patriarcale, plutôt que de comprendre cet idéal comme référant au droit à être protégé soi-même en tant que personne autonome, libre et égale, au droit de disposer d'un espace de vie intime, propre à soi où y vivre bien son idéal d'authenticité, et où y développer des relations intimes saines et égalitaires. Si l'on comprend la distinction entre ce qui a trait au public et ce qui a trait au privé comme il se doit, alors on comprend que sa préservation ne revient pas à accorder à la famille l'entière immunité contre les réformes internes légales qui viseraient, par exemple, une meilleure répartition des tâches domestiques et de soins entre l'homme et la femme (Kymlicka, 2002 : p. 388). En d'autres mots, une fois que l'on a détaché le sens de l'idéal d'intimité de la conception patriarcale de la famille, l'idéal de l'intimité se révèle tout à coup non seulement compatible avec le féminisme, mais littéralement au service du projet féministe de reconceptualisation de la famille à partir des principes de la justice.¹⁰⁹ La position de Gorz n'est pas l'antithèse de ce projet. Elle est, au contraire, guidée par lui.

¹⁰⁹ Tel était l'objectif de fond poursuivi par l'une des plus importantes théoriciennes féministes libérales de la fin du 20^{ème} siècle, Susan Moller Okin, dans *Justice, Gender and the Family* (1989). Certes, la philosophe critiquait avec virulence la séparation des espaces de vie privé et

Gorz estime que celui qui accompagne un proche vulnérable à l'intérieur du foyer ne doit pas être contraint à la tâche et qu'il doit, de surcroît, pouvoir en dériver une satisfaction personnelle. En d'autres termes, le soutien offert en milieu naturel doit faire l'objet d'un réel choix de vie. Pour que cela soit rendu possible, certaines conditions de base doivent être réunies. D'abord, les personnes qui s'adonnent à cette activité ne doivent pas y être astreintes par manque de ressources ou en raison de réductions de prestations de l'État ou d'offre de services publics (Gorz, 2004 : p. 273). Autrement dit, d'autres options et alternatives doivent être disponibles par ailleurs de telle sorte que la personne peut librement annuler ou renouveler son engagement quand elle le souhaite. Enfin, les personnes qui s'acquittent de cette tâche ne doivent pas être les victimes d'une division genrée du travail préjudiciable aux femmes. André Gorz écrit à cet effet que «la femme ne doit plus être tenue d'accomplir «gratuitement» tout le «travail de reproduction». Elle ne doit plus être «au service» de l'homme, de la famille patriarcale et, par l'intermédiaire de celle-ci, d'un système social qui l'opprime et l'exploite» (Gorz, 2004: p. 259). Pour que l'aide naturelle soit l'objet d'un choix réel, ce qui doit en premier lieu être mis en cause, c'est la répartition inéquitable de cette responsabilité et son assignation spontanée aux femmes. Cette mise en cause ne passera certainement pas par l'octroi d'un salaire aux proches-aidants.

Il reste que selon l'une des plus importantes défenseuses de la rémunération des proches- aidants au Québec, Nancy Guberman, ce sont l'idéalisation de la famille et la magnification des soins offerts dans l'espace de l'intimité qui sont à l'origine de la perception suivant laquelle la monétisation de l'aide naturelle représente une injure à l'amour (Guberman, 2003 : p. 191). L'argent compromet-il inévitablement l'amour, l'affection, la solidarité ? Cette interrogation fondamentale occupe à l'heure actuelle

public, mais elle suggérerait elle-même que l'idée de "dissoudre la distinction privé/public" n'entraîne pas nécessairement la négation de l'utilité d'un concept d'intimité, ou la valeur de l'intimité elle-même pour l'existence humaine. En d'autres termes, cette idée n'entraîne pas une identification totale du personnel et du politique (Okin, 1989 : p. 127-128). En ce sens, je crois qu'il ne serait pas erroné de suggérer que la lutte qu'a menée Susan Okin contre la rigide démarcation public/privé ne visait pas la dissolution complète de cette ligne de démarcation. Son objectif consistait surtout à décoller de la séparation privé/public la distinction qui y était traditionnellement accolée, soit la distinction entre l'homme et la femme, la citoyenneté et la non citoyenneté, l'économique et le non économique, le vertueux et le vicieux, le significatif et le banal, le propre et le sale, la reconnaissance et la méconnaissance, et ainsi de suite.

l'avant-scène du débat entourant le soutien financier aux proches-aidants. Il est essentiel de tenter d'y répondre.

André Gorz et Susan Himmelweit suggèrent qu'un salaire octroyé en échange de l'activité d'assistance à un proche vulnérable risque de convertir des relations humaines en rapports intéressés, instrumentaux, artificiels. Toutefois, selon Badgett et Folbre (1999), Beneria (1999) et Krebs (1999), cette crainte n'est pas fondée. L'introduction d'une rémunération dans une relation ne risque pas de corrompre les aspects affectifs et désintéressés de la relation entre un proche-aidant et le bénéficiaire de soins en milieu naturel. L'affirmation suivant laquelle les soins sont prodigués avec plus de considération, d'attention et de compassion lorsqu'ils ne sont pas rémunérés et lorsqu'ils sont dispensés par des proches est, selon elles, difficilement soutenable. Plus encore, cette affirmation ne correspond pas à la réalité. Le proche-aidant n'est pas toujours si aimant, affectueux et désintéressé : il n'est pas rare de voir «des soins assurés par un membre de la famille sur la base d'attentes égoïstes ou d'une forme de coercition».¹¹⁰ De la même manière, le professionnel de la santé n'est pas, non plus, toujours positionné dans une attitude égoïste et intéressée : il n'est pas rare de voir des rapports marchands combinés à un soutien affectif et moral désintéressé dépassant le simple contrat d'échange (Badgett et Folbre, 1999 : p. 346; Beneria, 1999 : p. 334-335; Krebs, 1999 : p. 193). En effet, les emplois en relation d'aide sont souvent réalisés pour des motifs allant au-delà des simples considérations utilitaires et égoïstes.¹¹¹ À cet égard, Nancy Guberman précise :

¹¹⁰ Beneria, 1999: p. 335.

¹¹¹ Il est très important de noter que, selon André Gorz, les soins, même rémunérés (même compris comme une activité marchande), ne comptent pas pleinement comme du «travail au sens économique» : ils ne répondent qu'à trois critères sur quatre du travail au sens économique. Ils créent de la valeur d'usage, ils sont accomplis en vue d'un échange marchand dans la sphère publique, mais ils ne sont pas accomplis en un temps mesurable avec un rendement aussi élevé que possible (Gorz, 2004: p. 227-234). À cet effet, l'auteur va même plus loin dans son analyse en établissant qu'idéalement, la rétribution ne doit pas être la principale motivation du praticien, de l'infirmier, du thérapeute. L'argent gagné, écrit-il, ne doit pas être le but premier, il doit être conçu comme le *moyen* d'exercer le métier pour lequel on a une véritable vocation. On ne peut aider bien que lorsque cette aide correspond à un «désir inconditionnel d'aider autrui. (...) La relation thérapeutique (ou pédagogique ou d'assistance, etc.) (...) doit être dissociée de la relation marchande et posée dans son autonomie (...)» (Gorz, 2004: p. 231). À cet effet, voir aussi Himmelweit, 1999 : p. 27-38.

«Le paiement des soins dans la sphère non marchande n'éliminera pas les aspects de sollicitude et d'affection qui entourent leur exécution, pas plus que leur non-paiement les garantit.»¹¹²

Selon Lee Badgett et Nancy Folbre, si des soins peuvent faire l'objet d'une rémunération en milieux institutionnels sans que cela n'affecte la qualité de ces soins ou nuise à la relation «prestataire de soins-réциpiendaire de soins», cela devrait aussi être possible lorsque ces soins sont dispensés dans un contexte familial. Selon elles, le travail en soins de santé, en tant que travail salarié, ne comporte pas que des tâches "techniques" ou instrumentales; il implique généralement en lui-même la présence d'un lien à la personne aidée. À cet égard, les chercheuses parlent de la présence d'un «lien affectif» et d'un «attachement envers les personnes aidées» (Badgett et Folbre, 1999 : p. 344). Elles vont plus loin et affirment que ceux qui exercent ce travail, dont les exigences sont à la fois instrumentales et émotionnelles, «doivent donner de l'amour en même temps que du travail, s'occuper des gens tout en ayant un intérêt pour eux».¹¹³ Autrement dit, dans le travail professionnel en soins de santé (*caring*), une dimension de *plus* est superposée à la simple relation professionnelle, et le salaire attribué au professionnel de la santé n'est pas l'élément déterminant. De la même manière, selon elles, un salaire octroyé aux proches-aidants ne devrait pas modifier la nature de la relation qui existe entre l'aidant et l'aidé.

Toutefois, cette analyse suggère que la relation professionnel/client est analogue à celle entretenue entre le proche-aidant et l'aidé. À mon avis, le premier type de relation n'a pourtant aucune commune mesure avec le second type de relation. En effet, les soins, en tant que services professionnels, ont un caractère public et un juste prix; on peut les acheter en tant que client ou les offrir en tant que prestataire de services sans avoir à (et, dans la plupart des cas, sans même être légalement autorisé à) nouer avec l'autre une relation allant au-delà des rapports strictement professionnels (Gorz, 2004: p. 223). Si un lien d'attachement peut se développer entre un médecin et ses patients, des limites y sont imposées par le caractère professionnel de la relation qui est, elle, régulée

¹¹² Sheila Neysmith, 1998, «From Home Care to Social Care: The Value of a Vision», dans (Drs.: C. T. Baines, P.M. Evans et S. Neysmith) *Women's Caring*, Toronto : Oxford University Press, p. 233-249, cité dans Guberman, 2003 : p. 192.

¹¹³ Emily K. Abel et Margaret K. Nelson, 1990, «Circles of Care: An Introductory Essay», dans (Drs.: E.K. Abel et M. K. Nelson) *Circles of Care : Work and Identity in Women's Lives*, New York : State University of New York Press (SUNY), p. 4, cité dans Badgett et Folbre, 1999: p. 344.

par des considérations éthiques et réglementaires. En outre, les termes du contrat définissent clairement les obligations qui incombent à chaque parti et les tiennent pour quitte une fois que ces obligations sont satisfaites. Je suis quitte envers mon patron une fois mon quart de travail terminé, je suis quitte envers mon client lorsque le travail pour lequel on a eu recours à mes services et pour lequel on m'a payé est accompli. En revanche, comme l'écrit André Gorz, je ne serai jamais définitivement quitte envers les gens avec qui j'entretiens une relation engagée d'amour, d'amitié ou de fraternité (Gorz, 2004: p. 224-225). En cela, selon moi, la relation qui existe entre un professionnel et un client est existentiellement différente de la relation entre deux personnes en tant que sujets privés : elle révèle un sens vécu supplémentaire, elle implique une valeur ajoutée, et un surplus existentiel s'en détache nécessairement. Ce sens vécu supplémentaire est précisément ce qui, par exemple, différencie l'écoute attentive offerte par un psychologue lors d'une séance de thérapie de l'écoute attentive offerte par un ami ou un parent. C'est ce surplus qui est, par essence, réfractaire à l'assimilation à une logique économique. De toute évidence, le travail n'exclut absolument pas que le travailleur y prenne souvent plaisir et qu'il y puise une valorisation personnelle et y développe un sentiment d'accomplissement (Gorz, 2004: p. 220). Il n'exclut pas non plus que le professionnel se sente, dans une certaine mesure, concerné par le bien-être de ses clients, ou qu'il éprouve un certain attendrissement à leur égard. Mais tels ne sont pas les buts premiers du travail en tant qu'il est effectué en vue d'un échange marchand. Le patient n'est pas une "charge" personnelle pour le médecin qui traite sa pathologie ; il est, précisément, un client. En revanche, l'aidé n'est pas envisagé par son proche-aidant en tant que client. Il est plutôt considéré dans sa globalité, en tant que *personne*, en tant que sujet privé engagé dans une relation personnelle et intime avec lui. Ce sont les aspects intimes et personnels de l'activité réalisée par les proches-aidants qui fait d'elle une activité qualitativement différente du travail au sens économique du terme (Himmelweit, 1995 : p. 9).

Selon l'interprétation qu'en fait Nancy Guberman néanmoins, l'idée qu'un paiement en échange de soins prodigués par des proches métamorphoserait des rapports intimes en rapports intéressés, instrumentaux ou artificiels ne semble pas se confirmer par les

expériences concrètes menées en Suède ou en Grande Bretagne (Guberman, 2003 : p. 192-193). La chercheuse spécifie :

«En Suède, par exemple, les femmes offrant des soins à un proche à domicile sont considérées comme des employées salariées, la plupart à temps plein. Elles sont payées un montant équivalent à celui gagné par les travailleuses des services formels. Le salaire dépend d'une évaluation effectuée par la municipalité quant au niveau de soins requis par la personne ayant des incapacités. Les femmes dans ce programme reçoivent aussi des avantages sociaux incluant le droit de prendre leur retraite à 65 ans. Dans un autre registre, attribuer une valeur économique aux soins nous permet de rompre avec la relation donatrice de soins et récipiendaire de soins qui implique un rapport d'inégalité où le récipiendaire se trouve en posture d'endetté, ayant rarement quelque chose à offrir en échange des soins. En monnayant la prise en charge familiale, on permet à la personne dépendante ou à son mandataire d'entrer dans un rapport d'échange : l'argent contre un service. Idéalement, ce paiement permettra à la personne dépendante de préserver son autonomie dans la façon de répondre à ses besoins.»¹¹⁴

La philosophie sous-jacente aux programmes de soutien aux proches-aidants en Suède met effectivement à l'avant-plan des considérations sociales plutôt que strictement économiques. L'objectif de ces programmes est principalement de reconnaître le travail des proches-aidants et de supporter les femmes qui, de par leur fonction d'aidante, ne peuvent pas occuper un emploi à temps plein. Selon Nancy Guberman, loin de corrompre l'authenticité des liens affectifs entre l'aidant et l'aidé, le paiement des proches-aidants faciliterait l'établissement d'un rapport plus égalitaire entre eux. Cela atténuerait du même coup les risques d'abus vécus par les aidés qui se retrouvent autrement dans une situation de vulnérabilité et de dépendance par rapport à la charité et à la bonne volonté de l'aidant (Guberman, 2003 : p. 193). Le propos d'Angelika Krebs va dans le même sens (Krebs, 1999 : p. 193).¹¹⁵

Nancy Guberman et Angelika Krebs présentent comme satisfaisante, voire bienheureuse, la situation vécue par les proches-aidants en Suède. Dans ce pays, en effet, les municipalités peuvent engager des proches-aidants depuis la fin des années cinquante. Ces proches-aidants sont considérés à titre de travailleurs salariés pouvant, *en principe*, être employés à temps plein et ils sont rémunérés un montant par heure

¹¹⁴ Guberman, 2003: p. 193. Pour une exposition plus détaillée et très objective de la situation en Suède, voir Keefe et Fancey, 1998 : p. 28-29.

¹¹⁵ Pour un exposé plus détaillé des impacts positifs des mesures de soutien aux proches-aidants sur les aidés (plus particulièrement, l'impact des allocations qui leurs sont offertes dans plusieurs pays -à distinguer du "salaire"-), voir Keefe et Fancey, 1998 : p. 67.

équivalent au salaire des aides-soignantes professionnelles. Les programmes de soutien aux proches-aidants par le versement d'un salaire direct (programmes se distinguant des «allocations» d'une part, et du support financier accordé pour le paiement de services et le remboursement des dépenses engagées par la situation de l'aidé d'autre part) ont effectivement le *potentiel* de compenser les proches-aidants à un degré considérablement plus substantiel. Néanmoins, comme l'indiquent Keefe et Fancey, les auteures canadiennes du rapport auquel se rapporte Nancy Guberman, «des évidences récentes suggèrent que le recours aux programmes de rémunération des proches-aidants a diminué de manière significative en Suède. Plus encore, les paiements accordés diminuent eux aussi» (Keefe et Fancey, 1998 : p. 29. Traduction libre). L'offre de services (aide domestique, aide à l'hygiène, soins de santé à domicile), plutôt que le programme de rémunération, semble désormais (depuis 1993) être l'alternative la plus retenue. Deux raisons expliquent ce récent positionnement. D'abord, le niveau de salaire des proches-aidants est déterminé selon une évaluation effectuée par la municipalité quant aux besoins globaux de la personne aidée et aux nombre d'heures requises pour les satisfaire. Ainsi, un proche-aidant peut n'être rémunéré que pour un nombre de tâches et d'heures très limité. Ce revenu alloué aux proches-aidants en Suède est de plus imposable (contrairement au revenu octroyé en Norvège par exemple).¹¹⁶ Le dit «salaire» demeure donc généralement très bas, trop bas pour qu'il puisse faire office de revenu convenable (Keefe et Fancey, 1998 : p. 29). Ensuite, la mesure qui visait l'indemnisation des proches-aidants pour les pertes de revenu subies n'avait que peu de pertinence pour les proches-aidants qui étaient déjà retraités (et il est à noter que ceux-ci représentent la population majoritairement concernée par cette activité). Peu de proches-aidants pouvaient en tirer avantage. En résumé, Keefe et Fancey observent que les programmes de rémunération mis en place en Suède ou en Norvège, indépendamment des différences qui subsistent entre eux, ne permettent pas de satisfaire le critère de l'adéquation ou de la «suffisance» (*adequacy*) : ils ne sont pas suffisants pour compenser une perte de revenu (par exemple, en raison de l'abandon d'un emploi pour prendre soin d'un proche dépendant à la maison) (Keefe et Fancey, 1998 : p. 33).

¹¹⁶ En Norvège, la situation est similaire. Malgré le taux horaire des proches-aidants, qui est équivalent à celui d'une aide-soignante professionnelle, seulement quelques heures par semaine sont susceptibles d'être payées, en fonction des tâches à accomplir et du temps requis.

L'expérience suédoise apparaît trop récente pour que nous puissions tirer, en toute impartialité, des conclusions positives quant à la situation de ses proches-aidants. Les effets à long terme du programme de rémunération des proches-aidants (*wage program*) ne sont pas encore connus. Aussi ces effets ne peuvent-ils être que vaguement pressentis, que ce soit avec optimisme (comme le font Guberman et Krebs) ou avec prudence (comme je le suggérerais). Par ailleurs, la Suède met désormais l'accent sur le développement de programmes d'*allocations* et d'*offre de services* (allocations accordées, par exemple, pour employer des aides domestique, des aides à l'hygiène corporelle, des aides aux déplacements, etc.) puisque cela correspond davantage aux besoins des proches-aidants. Ce récent changement de cap témoigne selon moi des difficultés, à la fois pratiques et conceptuelles, qui font obstacle à une mise en place prolongée d'un programme de rémunération des proches-aidants. Enfin, considérant les changements démographiques et l'augmentation des services à domicile associés au vieillissement de la population du Québec, la stratégie de la rémunération des proches-aidants n'apparaît pas comme la solution la plus plausible, d'une part, étant donné les ressources énormes que cela exigerait, et d'autre part, compte tenu des besoins réels des proches-aidants.

Enfin, un autre contre-argument pourrait être adressé à l'idée qu'il ne convient pas de rémunérer les proches-aidants. Il serait en effet possible de suggérer que la définition du travail de Friedrich Kambartel¹¹⁷ permettrait déjà d'isoler, à l'intérieur des relations humaines, les aspects qui sont potentiellement "commercialisables" de ceux qui ne le sont pas (par exemple, la définition de Kambartel exclut d'emblée le réconfort d'un ami de la catégorie du «travail» alors qu'elle pourrait, selon Krebs du moins, admettre l'aide naturelle). Dans cette perspective, en soutenant que la rémunération des soins offerts dans le contexte familial reviendrait à instrumentaliser les liens intimes et créerait ainsi un précédent inquiétant, André Gorz ferait une généralisation qui n'a tout simplement pas lieu d'être : Krebs pourrait très bien suggérer la rémunération des proches-aidants tout en admettant que certains aspects des relations intimes ne doivent pas être assujettis à une logique marchande. Ainsi l'idée de rémunérer les proches-aidants

¹¹⁷ Je parle plus précisément de son critère spécifiant que pour compter à titre de "travail" une activité ne doit pas participer qu'à un échange strictement *privé* de services.

n'entraînerait pas *ipso facto* une telle "colonisation du monde vécu par le système", une "colonisation du monde vécu par la rationalité économique et instrumentale", pour reprendre une expression habermassienne. En d'autres mots, en se référant à la définition de Kambartel, Angelika Krebs pourrait aussi envisager une limite aux activités relationnelles qui peuvent faire l'objet d'une rémunération. Ce serait cependant en l'absence d'alternatives satisfaisantes qu'elle formulerait une solution, radicale certes mais plausible, à ce qu'elle estime être une situation d'exploitation des proches-aidants. Cette solution, selon elle, doit passer par l'octroi d'une rémunération.

On pourrait néanmoins se demander si Angelika Krebs fait bon usage de la définition du travail telle que formulée par Kambartel. Suivant les critères suggérés par ce dernier, pour être considérée à titre de «travail», en plus de devoir satisfaire d'autres critères, une activité ne doit pas participer à un échange strictement *privé* de services. Il paraît cependant difficile, dans le contexte, de distinguer l'aide naturelle de ce type d'activités qui ne participent qu'à un échange strictement *privé* de services. Je m'explique. Comme il a été clarifié d'entrée de jeu en introduction, le propre de l'aide naturelle, du moins au Québec, ne consiste pas tant à prodiguer des soins (les actes médicaux étant réservés aux professionnels de la santé), mais à assurer une présence, un réconfort, une écoute empathique, une disponibilité physique et émotionnelle à un proche vulnérable. La ligne de démarcation entre l'activité des proches-aidants ainsi comprise et les échanges strictement privés, exclus de la catégorie du travail, est très mince.

Il est entendu que les aspects relationnels impliqués par l'activité des proches-aidants sont difficilement quantifiables, et de surcroît, difficilement monnayables. Les expériences concrètes de rémunération de l'aide naturelle menées dans certains pays, notamment dans les pays scandinaves, semblent confirmer l'impossibilité (théorique et pratique) de soumettre à une marchandisation les aspects *émotionnels* des relations intimes. En effet, dans ces pays, ce ne sont pas *tous* les aspects de l'activité des proches-aidants qui peuvent faire l'objet d'une rémunération: seulement les tâches d'ordre "technique" clairement identifiables et quantifiables (aide à l'hygiène corporelle, entretien ménager, préparation des repas, déplacements, soins) sont sujettes à une rémunération. En d'autres termes, dans les programmes de rémunération des proches-aidants mis en place ailleurs dans le monde, ce ne sont que les soins ou l'aide

domestique qui peuvent faire l'objet d'une rémunération – et non les aspects émotionnels. Ne serait-ce que pour des considérations strictement méthodologiques, on n'est pas encore parvenu à opérationnaliser l'idée de «soutien émotionnel et moral». Il est utile de mentionner qu'au Québec, des services de soins à domicile sont offerts aux aidés (des médecins, des infirmières et des préposés aux bénéficiaires visitent les patients dans leur milieu naturel afin de leur prodiguer des soins médicaux ou infirmiers) et des services d'aide domestique à domicile leur sont aussi offerts (pour assurer l'hygiène des personnes dépendantes, l'entretien ménager, les repas et les déplacements¹¹⁸). Ainsi, en principe, les tâches d'ordre "technique" ne reviennent pas systématiquement aux proches-aidants. Si l'activité des proches-aidants au Québec consiste, pour l'essentiel, en une activité d'ordre relationnel plutôt que technique (elle est une activité de soutien et d'accompagnement dont les objectifs principaux sont d'assurer une présence, une disponibilité, un soutien moral et physique), la rémunération n'aurait alors plus d'objet.

3.4.3 L'argument de l'utilité sociale

Comme il a été vu précédemment, l'un des arguments qui militent en faveur de la rémunération de l'aide naturelle consiste à mettre en évidence son utilité sociale. En effet, l'analyse féministe du «travail d'amour» propre aux femmes le présente comme ayant une utilité et une fonction sociale. Cette analyse fait appel à une logique propre à l'économie qui consiste à concevoir que quoi qu'ils fassent, toutes les personnes (les femmes, les hommes, les enfants) «travaillent» au service d'un système, «et que leur réalité réside dans cette fonction» (Gorz, 2004: p. 219). André Gorz précise :

«Parce qu'ils partent du fonctionnement du système social, ils (les économistes) ne peuvent appréhender que la fonctionnalité des activités individuelles, non le sens qu'elles ont pour les individus-sujets. Ils posent inévitablement -et c'est là le propre de la pensée instrumentale- le système comme sujet et les sujets vivants et pensants comme les instruments dont il se sert. Tout, alors, apparaît utile au système puisque, en effet, il est la totalisation de tout ce qui s'y passe.»¹¹⁹

¹¹⁸ Notez qu'au Québec, les services de déplacement et d'accompagnement sont surtout assurés par le secteur du communautaire. Les organismes communautaires sont néanmoins subventionnés par l'État.

¹¹⁹ Gorz, 2004: p. 219.

Poussée à l'absurde, cette logique économique voudrait que «tout ce que les gens font soit évalué selon sa *valeur d'échange* marchande : la nuit que la mère passe au chevet de son enfant malade au tarif de l'infirmière de nuit; le gâteau d'anniversaire de la grand-mère au prix qu'il coûterait chez le pâtissier; les rapports sexuels au prix que chacun des deux partenaires devrait acquitter dans un Eros Center; la maternité au prix de la mère porteuse, etc., etc.» (Gorz, 2004: p. 217-218). Dans les faits, toutes ces activités quotidiennement accomplies par chacun de nous ont effectivement une utilité sociale incontestable, que ce soit directement ou indirectement, mais cette utilité sociale ne suffit pourtant pas à les faire compter à titre de travail méritant une rémunération. On ne pense pas, par exemple, à payer les femmes pour qu'elles enfantent (ou pour qu'elles «produisent les enfants» qui seront les producteurs et les consommateurs de demain). Il ne suffit pas simplement qu'une activité comporte une utilité sociale quelconque pour qu'elle soit traitée à titre de travail méritant une rémunération.

Enfin, l'argument de l'utilité sociale pourrait, dans le meilleur des cas, s'appliquer aux activités pour lesquelles on peut légitimement anticiper des gains futurs pour la société, notamment aux tâches associées à la reproduction, à l'éducation et aux soins des enfants (cet argument est par ailleurs soulevé par les théoriciennes qui revendiquent un salaire en échange du «travail de mère», travail de soins et d'éducation des enfants à la maison). Mais si cette même logique d'utilité est retenue, il n'est pas évident que l'on doive allouer des ressources aux proches-aidants dont l'utilité économique reste à démontrer. Il est en effet peu probable que les soins prodigués aux personnes en perte d'autonomie ou souffrant d'un handicap irréversible ou d'une maladie dégénérative puissent générer une valeur économique quelconque : dans les faits, le proche-aidant comme l'aidé constituent des charges pour la société. À lui seul, l'argument de l'utilité sociale fourni par les féministes pour soutenir la justification de la rémunération des proches-aidants pourrait finalement les desservir.

3.4.4 La rémunération des proches-aidants et les inégalités entre les sexes

C'est à partir d'une perspective féministe qu'Angelika Krebs soutient que la rémunération des soins dispensés par des proches dans le contexte familial représente le meilleur moyen de mettre fin à leur exploitation (Krebs, 1999 : p. 193). C'est aussi à partir d'une

perspective féministe que Nancy Guberman poursuit la défense de cette rémunération comme le meilleur moyen de reconnaître les proches-aidants et de rencontrer leurs intérêts (Guberman, 2003 : p. 197). Toutefois, toutes les féministes ne sont pas de cet avis (Silvers, 1998 : p. 336).

Selon plusieurs féministes en effet, le versement d'un salaire aux proches-aidants ne résoudrait pas le problème de l'inégalité entre les sexes engendré par le soutien des proches vulnérables à domicile; il l'alimenterait. Dans la mesure où la très vaste majorité des proches-aidants est composée de femmes, leur rémunération pourrait même être perçue comme une subvention qui encouragerait les femmes à assumer, comme aux temps ancestraux, cette responsabilité traditionnelle de soigner, soutenir, accompagner (Silvers, 1998 : p. 338). Ce serait, à nouveau, en cette fonction que se situerait essentiellement sa *raison d'être*. Inversement, les femmes qui défieraient cette dite nature et refuseraient cette responsabilité seraient perçues comme des femmes inachevées, des moins-que-femmes. Une telle proposition aurait donc, selon certaines, des motivations antiféministes puisqu'elle confinerait encore davantage les femmes à des rôles traditionnels et renforcerait ultimement leur domination par les hommes. Cette mesure créerait un clivage encore plus grand entre deux espaces de vie : celui, réservé à la femme, de la sphère privée de la vie; celui, réservé à l'homme, du monde public économique. À deux sexes différents, deux univers incommensurables. André Gorz imagine la portée d'une telle proposition :

«Ainsi les conjoints évolueraient chacun dans sa sphère d'activité propre; leurs sphères respectives ne s'interpénétreraient que très partiellement. Leurs tâches et obligations seraient très délimitées. La sphère domestique serait le domaine exclusif de la femme et elle y règnerait souverainement et sans partage. Il ne pourrait être question que l'homme y assume une part des tâches. Le salaire (...) de la femme aurait d'ailleurs pour effet, et pour fonction accessoire, de l'en dissuader. Cette conception rompt délibérément avec l'idéal de l'émancipation de la femme pour renouer avec la forme précapitaliste de la famille.»¹²⁰

Certes, un programme de rémunération des proches-aidants permettrait aux femmes de réduire la pauvreté qui caractérise généralement leur situation, de vivre une certaine indépendance économique, et d'être libérées des risques associés à la pauvreté et à la dépendance vis-à-vis d'un pourvoyeur, soit l'abus, la violence et l'exploitation

¹²⁰ Gorz, 2004: p. 259-260.

économique.¹²¹ Cette stratégie ferait de la femme une personne qui règne à nouveau en maître dans la sphère domestique. Et ce serait là, précisément, où son utilité pour la société serait consacrée. La société lui accorderait un revenu pour qu'elle demeure à la maison puisque qu'il aura été convenu que c'est là, en ce lieu, qu'elle est la plus utile au système social – notamment dans un contexte où le taux de chômage est sérieusement élevé et où l'emploi se fait rare. L'envers de la médaille toutefois, c'est qu'elle serait, au même moment, enfermée en ce champ d'activité¹²² – même si elle ne s'y plait pas. L'utilité sociale de son activité domestique serait désormais reconnue, mais cette reconnaissance serait néanmoins «purement *fonctionnelle*» (Gorz, 2004: p. 261). La femme serait mise au service de l'ordre établi, tout en demeurant en marge de l'activité économique (en marge du marché) qui lui a historiquement permis l'accession à la sphère publique et à la citoyenneté (Gorz, 2004 : p. 261). La ligne à franchir pour qu'elle en soit à nouveau exclue serait alors très mince.

Si l'on ne peut octroyer un salaire aux proches-aidants, même à court terme, en attendant une répartition plus égalitaire de cette tâche ou en attendant que la «structure genrée de la société» soit complètement éliminée, c'est que cette mesure temporaire empêcherait justement de progresser vers un partage égalitaire de ces tâches en renforçant le confinement des femmes à la sphère domestique. La rémunération, comme mesure à court terme, ferait obstacle à l'atteinte de l'objectif égalitaire fixé à long terme. Ce qui doit donc être visé en tout premier lieu, c'est la répartition égalitaire de l'ouvrage des proches-aidants entre les hommes et les femmes. Dès que cette répartition égalitaire sera réalisée, la rémunération ne sera plus nécessaire.

Nancy Guberman (2003 : p.192 et suivantes) et Angelika Krebs (1999 : p. 190) reconnaissent cette faiblesse inhérente à la stratégie de la rémunération des proches-aidants. C'est pourquoi elles jugent essentiel de combiner cette proposition à celle d'une répartition plus équitable des tâches domestiques et des responsabilités familiales entre les sexes. Plus précisément, selon Krebs, là où une répartition équitable des tâches

¹²¹ Fraser, 1994 : p. 607-608.

¹²² Fraser, 1994 : p. 599.

selon les sexes serait possible, la rémunération n'est pas nécessaire.¹²³ Néanmoins, suivant son analyse, en ce qui a trait aux soins aux dépendants, il existera toujours une asymétrie insurmontable entre les hommes et les femmes (les femmes seront à jamais les seules à donner la naissance et à assumer l'allaitement des nourrissons par exemple). Même si nous étions dans la société qui répartit les rôles le plus équitablement possible entre les sexes, certains de ces rôles ne pourront tout simplement jamais faire l'objet d'une division égale et devront être exclusivement assumés par des femmes. C'est dans la mesure où les femmes y seront toujours et à jamais contraintes qu'Angelika Krebs conclut :

«Nous devons répondre à cet état de fait en accordant aux proches-aidants une compensation économique. Nous ne devons pas y répondre en ignorant l'exploitation économique des proches-aidants, par exemple, en subsumant leur travail sous le concept des «activités d'accomplissement de soi» (...) comme le fait André Gorz (...).»¹²⁴

L'argument d'Angelika Krebs consiste à soutenir que puisque les femmes sont par nature contraintes à ce «travail d'amour» (elles ont l'exclusivité de la maternité, de l'allaitement et des soins) et qu'il est impossible de revendiquer une répartition égalitaire de ce type de travail, il est par conséquent nécessaire de lui octroyer la reconnaissance économique qui lui revient. Selon toute vraisemblance, l'argument élaboré par la philosophe ne s'applique cependant pas si simplement au cas des proches-aidants qui accompagnent des personnes vulnérables à l'intérieur du foyer. En effet, dans le meilleur des cas, cet argument ne pourrait être utile qu'à la défense d'un salaire octroyé aux femmes qui mettent un enfant au monde et qui lui prodiguent les soins postnataux (dont l'allaitement) qui ne peuvent être accomplis avec autant d'adéquation par un substitut – et encore, cette affirmation peut faire l'objet de réserves. Outre la maternité, le «travail d'amour» *peut*, dans la pratique, faire l'objet d'une répartition plus équitable

¹²³ Krebs, 1999: p. 190-191. C'est entre autres la raison pour laquelle, selon Krebs, la demande pour un salaire ne doit s'appliquer qu'à une partie du «travail d'amour». Seulement les soins aux enfants, aux handicapés et aux aînés («*dependency work*») doivent faire l'objet d'une rémunération; les soins prodigués à un conjoint («*partner work*») ne commandent pas, selon elle, une rémunération (Krebs, 1999 : p. 187). De la même manière, puisque l'entretien ménager peut faire l'objet d'une répartition équitable entre les sexes, il n'exige pas non plus de rémunération.

¹²⁴ Krebs, 1999: p. 191. Traduction libre de: «One should respond to this fact by rewarding dependancy work economically. One should not respond by veiling the economic exploitation of dependancy workers by subsuming their work under the title «self-fulfillment» (...) as is done in the models for a "half-time society" of André Gorz (...).»

entre les sexes. Angelika Krebs écrit que si nous pouvions parvenir à une société au sein de laquelle tous les rôles n'étaient plus systématiquement assignés selon l'appartenance au sexe et étaient également répartis, nous n'aurions plus à lutter pour la reconnaissance du «travail d'amour» comme un travail économique méritant rémunération (puisque cet ouvrage serait équitablement pris en charge par les membres de la famille et ne prendrait donc plus part à l'échange social de services et de tâches) (Krebs, 1999 : p. 191). Dans la mesure où le projet d'une répartition plus équitable du «travail d'amour» n'est pas, dans les faits et contrairement aux prétentions qu'élève Krebs, complètement hors d'atteinte, l'idée de faire de ce «travail d'amour» un objet de rémunération n'a plus sa raison d'être.

Le principe de l'égalité entre les sexes annonce aujourd'hui l'opportunité qu'ont les femmes de franchir la distance qui les avait pendant des siècles séparées du domaine de la vie économique et politique : par égalité entre les sexes, on entend spontanément la participation des femmes à la vie publique au même titre que les hommes. Curieusement toutefois, ce principe d'égalité entre les sexes ne nous laisse pas naturellement imaginer le mouvement inverse, soit que les hommes investissent, au même titre que les femmes, la sphère domestique où les femmes avaient dominé depuis des siècles. Aussi les femmes et les hommes ne partagent-ils pas encore un *même* monde à égalité (Kittay, 1999 : p. X). Le partage d'un même monde à égalité, projet commun à toutes les féministes, ne sera toutefois pas favorisé par la mise en œuvre de politiques qui renforcent indirectement mais sûrement la division des rôles et des tâches selon les sexes. André Gorz écrit :

«Et ce n'est pas la séparation des sphères respectives de l'homme et de la femme qui doit être le remède (à l'exploitation de la femme au sein de la famille), mais l'émancipation de celle-ci jusqu'au sein des rapports de la sphère domestique.»¹²⁵ «La famille comme sphère de souveraineté privée dans laquelle une femme et un homme mettent volontairement tout en commun, est (...) une conquête inachevée de la modernité. Elle ne sera achevée que lorsque l'émancipation de la femme sera menée à son terme, ce qui, pratiquement, veut dire : lorsque l'homme et la femme se partageront volontairement les tâches de la sphère privée aussi bien que la sphère publique et appartiendront également à l'une et à l'autre.»¹²⁶

¹²⁵ Gorz, 2004: p. 262.

¹²⁶ Gorz, 2004: p. 264.

Si l'objectif essentiellement poursuivi par les théoriciennes féministes est celui de renforcer l'égalité entre les sexes, alors cet objectif serait mieux servi par l'élaboration de politiques facilitant, d'une part, la répartition plus équitable des tâches entre les sexes, et d'autre part, la conciliation entre l'occupation des responsabilités familiales et l'intégration dans la population active rémunérée.

3.5 Vers une véritable conciliation travail-famille

À l'heure actuelle, l'assistance des personnes vulnérables (handicapées, malades, âgées en perte d'autonomie) est une activité principalement poursuivie par les femmes. Ces dernières éprouvent plus de difficulté que les hommes à relever ce double défi que représente la conciliation des obligations envers leurs proches vulnérables et des responsabilités professionnelles. En matière d'égalité entre les sexes, cette situation est considérée comme éminemment problématique. Mais elle est en fait une situation analogue à celle vécue par les femmes en général en raison de leur affectation prioritaire à la tâche de soins et d'éducation des enfants. À cet égard, la récente mise en vigueur du régime québécois d'assurance parentale entend agir sur les inégalités engendrées par l'assignation prioritaire des responsabilités parentales aux femmes. D'une part, ce régime vise à faciliter, pour les femmes, la conciliation de l'exercice de la parentalité et l'occupation d'un emploi salarié. D'autre part, ce régime entend encourager une plus grande implication des pères dès les premiers instants de la vie de l'enfant, et cela, grâce à la formule du "congé paternel". Cette politique fait la promotion de l'égalité entre les hommes et les femmes et s'inscrit dans une orientation entièrement consacrée à la «conciliation travail-parentalité».¹²⁷ Au Québec, nous avons privilégié la conciliation travail-parentalité ; nous n'avons pas jugé que l'idée d'octroyer un salaire aux femmes qui demeureraient au foyer pour assumer ces responsabilités parentales présentait une alternative intéressante. Dans la supposition que cette politique soit celle qui réponde le mieux aux besoins réels des femmes québécoises ainsi qu'à leurs

¹²⁷ L'expression «conciliation travail-parentalité» me paraît plus appropriée que l'expression «travail-famille» vu sa portée limitée : elle vise la conciliation des responsabilités à l'égard des *enfants* (seulement) et l'occupation d'un emploi rémunéré, et non pas la conciliation des responsabilités *familiales* au sens large du terme, responsabilités qui pourraient par exemple inclure les responsabilités à l'égard des aînés.

préoccupations, il paraît envisageable de la récupérer afin de l'appliquer, cette fois-ci, à la situation des proches-aidants.

Jusqu'ici, les politiques dites de «conciliation travail-famille» sont élaborées pour inciter les hommes et les femmes à partager de manière plus égalitaire leurs responsabilités à l'égard de leurs enfants. Dans un premier temps, pour que ces politiques puissent s'étendre à la situation des proches-aidants, il conviendrait de ne pas limiter notre conception des responsabilités familiales aux seules responsabilités parentales, mais de l'élargir en vue d'y inclure les responsabilités à l'égard des membres de la famille au sens large du terme (les responsabilités à l'égard des personnes convalescentes, atteintes de maladies dégénératives, ou en perte d'autonomie). Dans un deuxième temps, il conviendrait d'étendre la portée de l'application des politiques de conciliation travail-famille à la prise en charge des aînés et des personnes vulnérables à domicile, que cette prise en charge soit plus ou moins provisoire. Une telle politique de «conciliation travail-famille» comprise au sens large, politique qui dévoilerait un nouveau visage, serait guidée par l'idée d'une répartition plus égalitaire, non seulement des tâches parentales mais aussi des tâches liées à l'activité d'aide naturelle auprès des personnes vulnérables. En somme, les orientations politiques déjà adoptées par le Québec en matière d'égalité entre les sexes, ainsi que les valeurs sociales qui les sous-tendent, méritent selon moi d'être récupérées pour inspirer le développement de politiques qui favorisent le respect de l'égalité entre les sexes en ce qui concerne à la fois le maintien des personnes vulnérables dans leur milieu naturel et le soutien aux proches-aidants qui en ont la charge.

3.6 Synthèse

Après avoir introduit dans un premier temps la problématique de la reconnaissance du travail domestique et de la répartition des responsabilités familiales, c'est dans un deuxième temps que j'ai présenté le courant de «l'économie féministe» qui vise la considération économique du travail domestique. J'ai ensuite présenté l'argumentation féministe qui milite en faveur de l'octroi d'un salaire aux proches-aidants telle qu'elle est élaborée par Angelika Krebs dans «Love at Work» (1999) ainsi que par Nancy Guberman dans «La Rémunération des Soins aux Proches : Enjeux pour les Femmes»

(2003). Enfin, dans un dernier temps, j'ai formulé des critiques à l'encontre de cette proposition en m'appuyant davantage sur les travaux d'André Gorz et de Susan Himmelweit. En résumé, j'ai suggéré que plutôt que d'éliminer le problème de l'inégalité entre les sexes entourant l'activité des proches-aidants, le versement d'un salaire ne ferait que le maintenir ou même le renforcer. Si la finalité visée par les théoriciennes féministes militant en faveur de l'octroi d'une rémunération aux proches-aidants est l'égalité entre les sexes là où ce principe n'est pas encore satisfait, alors cette finalité a plus de chances d'être rencontrée par une stratégie différente que celle pour laquelle ont opté Krebs et Guberman. L'élaboration de politiques facilitant, d'une part, le partage plus équitable des rôles et des tâches entre les sexes, et d'autre part, la conciliation entre l'intégration du marché du travail et les responsabilités familiales (une conciliation travail/famille qui ne s'adresse pas qu'aux femmes mais également aux hommes), représenterait selon moi une avenue plus favorable au renforcement de l'égalité entre les sexes.

CONCLUSION

Dans un effort de rationalisation du système de santé et une optique d'humanisation des soins à la personne, le Québec privilégie, depuis 1995, les soins dispensés à domicile. Suite à la mise en œuvre du virage ambulatoire, la durée des séjours hospitaliers a été réduite, le nombre de chirurgies d'un jour, augmenté, les établissements publics (hôpitaux, CLSC et centres d'accueil) ont été fusionnés, le personnel et le nombre de lits disponibles dans les hôpitaux ont été massivement réduits, et les services ambulatoires, généralisés. Il en résulta un transfert des responsabilités de l'État en matière de santé vers d'autres acteurs sociaux tels que les familles et les préposés bénévoles. Les proches-aidants sont désormais appelés à satisfaire des attentes toujours grandissantes quant à leur rôle à jouer en matière de soutien à domicile. À l'heure actuelle, plus de 75% des services offerts aux aînés en perte d'autonomie vivant à domicile sont donnés par des proches. Plus particulièrement, 70 à 80% des proches-aidants sont des femmes.¹²⁸ La pauvreté, la dépendance ainsi que l'épuisement physique et psychologique caractérisent souvent leur situation. Pour mettre un terme à ce qu'ils considèrent être une injustice, les proches-aidants, représentés par le Réseau des Aidants au Québec, ont récemment soumis au gouvernement des revendications de reconnaissance sociale et de rétribution.

Le soutien aux proches-aidants représente à l'heure actuelle l'un des enjeux d'intérêt public les plus importants. Fréquemment abordé d'un point de vue strictement administratif et économique, cet enjeu soulève aussi des questions d'ordre philosophique plus fondamentales qui ont trait à l'équité, à l'égalité de traitement, à l'égalité entre les sexes, à la justice sociale et à la reconnaissance sociale. Compte tenu de la portée philosophique des enjeux qui entourent la situation des proches-aidants, tant sur le plan politique que social, il semblait pertinent d'entreprendre une recherche qui explore ces enjeux à partir de perspectives développées dans le domaine de la philosophie sociale et politique.

Au cours du premier chapitre de cette recherche, j'ai brossé le tableau général de la situation vécue par les proches-aidants au Québec. Le second chapitre était essentiellement articulé autour de deux thèmes centraux : la situation des proches-

¹²⁸ Conseil du statut de la femme, 2004 : p. 104; Condition féminine Canada, 1998 : p. 7.

aidants envisagée sous une perspective égalitaire; la situation des proches-aidants envisagée sous une perspective féministe. On a vu, d'abord, que sous une perspective libérale égalitaire telle que celle de Ronald Dworkin ou d'Eric Rakowski, la situation des proches-aidants est vue comme étant le reflet d'une conception du bien particulière et relèverait des choix de vie d'ordre privé. À ce titre, les désavantages qui y sont associés devraient être assumés par les individus qui ont fait ce choix et non par l'ensemble de la société.

Néanmoins, dans la mesure où ce sont principalement des femmes qui assument la responsabilité de l'accompagnement des personnes vulnérables à l'intérieur du foyer, considérer la situation des proches-aidants à titre de libre choix de vie dont les conséquences doivent être assumées par les proches-aidants eux-mêmes, et taire les questions qui ont trait à la distribution de cet ouvrage, entraîne inévitablement des répercussions profondément inégalitaires. De tous les enjeux desquels les libéraux égalitaristes se sont désengagés, les inégalités entre les sexes constituent l'une des omissions les plus éloquentes. Cette omission n'est pas accidentelle et il était important d'en faire un point de mire.

Dans *Love's Labor*, Eva F. Kittay fait la lumière sur cette omission. L'auteure formule une critique féministe, la «critique de la dépendance», qu'elle adresse à l'analyse de la situation des proches-aidants donnée par la théorie libérale égalitaire de Rawls, de Dworkin ou de Rakowski. Selon elle, les théories du libéralisme égalitaire prennent appui sur une conception idéalisée de la personne humaine et de la société qui les mène à occulter les liens de dépendance qui existent entre les personnes. En supposant que les personnes sont indépendantes, libres et autonomes, et que les obligations morales qui leur incombent sont toujours contractées volontairement, les théoriciens de l'égalitarisme supposent ainsi que l'activité des proches-aidants est toujours librement choisie et que leurs revendications sont le reflet de leurs conceptions du bien propres et authentiques. Conséquemment, l'enjeu des proches-aidants est relégué au privé, tenu hors du champ d'action de la justice égalitaire. Leur modèle devrait, selon Kittay, réhabiliter le fait réel, naturel et inéluctable de la dépendance humaine, et le compter comme une «circonstance de la justice» au même titre que la rareté relative des ressources et le conflit d'intérêt. La critique de Kittay comprend trois points majeurs. L'auteure fait remarquer que l'activité des proches-aidants est une tâche qui fut

historiquement réservée aux femmes et qui est encore assumée par elles dans une proportion démesurée. Cela constitue un fait déterminant de l'analyse que l'on doit donner de cet enjeu. De plus, des enjeux importants entourent les relations de dépendance qui subsistent entre le proche-aidant et le pourvoyeur dont il dépend d'une part, et entre le proche-aidant et l'aidé d'autre part. Ces enjeux méritent non seulement d'être portés à la lumière et investigués comme étant de première importance, mais ils donnent également à penser qu'il serait plus exact de déplacer la ligne frontière entre choix et circonstances afin d'y inclure la situation des proches-aidants parmi les situations non choisies méritant compensation.

J'ai néanmoins formulé une difficulté majeure que présente cette proposition. Présenter la situation des proches-aidants comme une fatalité, une circonstance ennuyeuse de l'existence humaine qui réclame compensation en raison de son caractère arbitraire ou non choisi, risque de se révéler plus insultant encore pour les proches-aidants, notamment pour ceux qui jugent avoir exercé le choix de demeurer à la maison pour prendre soin d'un proche vulnérable, un choix exercé en conformité avec leurs valeurs, leurs conceptions du bien, leurs projets et leurs idéaux. Considérer ces personnes comme des victimes de la pure malchance, comme des êtres accablés par le destin, si elles sont pourtant les auteures de leur histoire personnelle, ne satisfait pas l'idéal d'égal respect des personnes humaines. Juger leur situation comme étant la réponse à une obligation morale contraignante qui s'est imposée à elles et dont elles ne peuvent plus se libérer ne correspond pas davantage à l'idée d'égal respect, un principe pourtant cher aux égalitaristes.

Une solution plus féconde selon moi consistait à concilier deux idées conçues comme irréconciliables par la plupart des égalitaristes libéraux, soit (a) l'idée de considérer la situation des proches-aidants à titre de choix de vie et non comme une triste et inexorable fatalité, et (b), l'idée de justifier l'apport d'un soutien public à leur œuvre. Il a été possible de justifier une telle position en me référant aux travaux de théoriciens égalitaristes de gauche, tels que Marc Fleurbaey, Elizabeth Anderson et Samuel Scheffler, qui développent des approches qui se réfèrent de manière plus souple à la distinction choix/circonstances. Deux arguments centraux ont été avancés. D'abord, ce n'est pas pour remédier à une injustice fortuite, circonstancielle ou cosmique qu'il est

requis de compenser les proches-aidants. C'est pour réparer une injustice *sociale*, c'est-à-dire *socialement engendrée et perpétuée*, soit une situation d'inégalité entre les sexes, que l'État doit développer des programmes de soutien favorisant une répartition plus égalitaire de l'ouvrage des proches-aidants de telle sorte que cette tâche n'incombe plus prioritairement aux femmes. Ensuite, si l'on souhaite présenter réalistement l'occupation des proches-aidants à titre de choix, alors ces derniers ne doivent pas y être forcés, contraints. Pour cela, les personnes qui s'acquittent de cette tâche ne doivent pas être les victimes d'une division «genrée» du travail préjudiciable aux femmes. Elles ne doivent pas non plus y être astreintes par manque de ressources ou en raison de réductions de prestations de l'État ou d'offre de services publics (d'autres options et alternatives doivent être disponibles par ailleurs et un réseau de soutien communautaire ou public doit leur être facilement accessible). Il est en ce sens justifiable d'accorder un soutien de l'État aux proches-aidants : ce soutien est essentiel pour limiter l'assignation spontanée de cette tâche aux femmes et favoriser un partage égalitaire de cette responsabilité. Il est de plus essentiel pour leur permettre de concilier ce choix de vie avec d'autres choix, notamment celui de poursuivre un travail salarié. Ce projet demande que la société dans son ensemble revoie son organisation afin d'accommoder ces nouveaux besoins exprimés par des personnes dont l'ouvrage lui est ultimement indispensable (sur ce point, je retiens l'argument de la contribution essentielle des proches-aidants à la société soulevé par Kittay). La proposition de considérer l'ouvrage des proches-aidants à titre de choix réclamant un soutien public permet d'anticiper sur l'une des thèses avancées dans le chapitre trois.

Si l'argumentation développée au second chapitre montre que les demandes de reconnaissance et de soutien formulées par les proches-aidants peuvent être philosophiquement étayées, l'argumentation élaborée au chapitre trois permet de déterminer la limite souhaitable d'un tel soutien. En effet, la question abordée au troisième chapitre était la suivante : est-ce que l'idée de soutenir les proches-aidants pourrait, éventuellement, se traduire par l'octroi d'une rémunération?

La proposition de la rémunération des proches-aidants est endossée par les féministes des pays de l'Europe de l'Ouest et plusieurs mouvements sociaux à travers le monde. L'objectif visé par une telle stratégie est de promouvoir l'équité entre les sexes, et le

moyen d'y parvenir est de supporter financièrement le travail informel des femmes à la maison de telle manière que les femmes ayant des responsabilités familiales et domestiques importantes puissent aussi jouir d'une indépendance financière tout en assumant ces responsabilités pleinement. Les femmes ne doivent pas être désavantagées en raison de l'occupation de ces tâches indispensables à la famille et à la société. Suivant cette proposition, l'activité propre aux proches-aidants à l'intérieur du foyer est mise sur un pied d'égalité avec le travail rémunéré accompli sur le marché du travail (le rôle du proche-aidant est l'équivalent du rôle du travailleur). Ainsi, les femmes et les hommes peuvent jouir d'une dignité égale et d'un niveau de bien-être équivalent malgré leurs occupations différentes. C'est en référence à l'argumentation élaborée par Angelika Krebs dans «Love at Work» (1999) ainsi que par Nancy Guberman dans «La Rémunération des Soins aux Proches : Enjeux pour les Femmes» (2003) que j'ai abordé cet enjeu fondamental. Selon les auteures, l'octroi d'un salaire aux proches-aidants représenterait la meilleure stratégie pour renverser l'exploitation dont ils seraient victimes (Krebs) et pour une reconnaissance réelle de leur contribution à la société (Guberman).

J'ai identifié plusieurs faiblesses à la perspective féministe visant la rémunération des tâches traditionnellement perçues comme étant spécifiques aux femmes. La principale difficulté est cependant la suivante : elle ne parvient pas à expliquer ni à contrer la cause plus profonde de la structuration «genrée» de la division des rôles et des tâches selon le sexe. Certes, la reconnaissance économique des activités propres aux femmes aurait certains avantages : elle contribuerait à augmenter l'indépendance économique des femmes (et atténuerait simultanément leur vulnérabilité vis-à-vis d'un pourvoyeur), elle augmenterait leur pouvoir décisionnel et leur pouvoir de négociation à l'intérieur de la cellule familiale, elle permettrait finalement un décentrement des normes androcentristes prédominantes en attirant provisoirement l'attention sur la contribution différente des femmes. Mais une telle reconnaissance économique renforcerait aussi la représentation selon laquelle les activités liées à l'assistance des personnes vulnérables, aux soins et à la sollicitude sont une «affaire de femmes». On ne peut ignorer cet effet pervers. C'est parce que la différence présumée des femmes fut à l'origine utilisée pour justifier la domination patriarcale que les politiques liées à la reconnaissance symbolique ou

économique de cette différence n'apparaissent pas adéquates. Elles confirment les qualités, les attributs, les rôles et les tâches propres aux femmes, ceux-ci n'ayant de sens que relativement à leur domination et à leur oppression. Plus les femmes seront représentées comme étant essentiellement différentes des hommes, moins il sera pertinent de lutter pour qu'elles partagent avec eux un *même monde* à égalité. Un programme de rémunération des proches-aidants ne pourrait d'aucune façon remédier à la configuration patriarcale des institutions (familiales, sociales, économiques et politiques) de nos sociétés. Cette stratégie consoliderait la division sexuelle du travail au sens large, réservant aux hommes l'exclusivité du marché économique et aux femmes l'exclusivité de la sphère domestique.¹²⁹ Dans la mesure où le confinement à la sphère privée va de pair avec un moindre épanouissement au sein de la sphère de la vie sociale et politique, l'idée de ne pas défier ce modèle de la famille où les rôles sont divisés selon les sexes est, de manière dérivée, problématique.

Un programme de rémunération des proches-aidants est souvent présenté par ses apologistes comme une mesure progressiste qui permettrait aux femmes de réduire la pauvreté qui caractérise leur situation, de vivre une certaine indépendance économique. La rémunération est présentée comme une mesure qui pourrait, à court terme au moins, améliorer la situation des femmes proches-aidantes, en attendant une répartition plus égalitaire des tâches dans la famille. Par mon argument, j'ai suggéré que l'implémentation d'une telle mesure, même à court terme, empêcherait la progression vers l'idéal poursuivi à long terme, soit le développement d'une société «non genrée» où les rôles et les tâches sont égalitairement partagés. En ce sens, c'est la répartition égalitaire de l'accompagnement des proches vulnérables qui doit être visée dans un premier temps : dès que ce partage égalitaire sera accompli, sa rémunération sera vue comme superflue. En définitive, la rémunération des proches-aidants représente une solution problématique : au pire, elle engendrerait de nouveaux problèmes sociaux encore plus graves; au mieux, elle tiendrait lieu de remède à court terme, inopérant à long terme.

¹²⁹ À cet égard, Nancy Fraser juge que de telles mesures ne rencontreraient pas ce qu'elle a défini comme le «principe de la non marginalisation» (Fraser, 1994 : p. 599).

C'est à partir d'une perspective qui pourrait être qualifiée de féministe que j'ai souhaité procéder à une telle critique. Il est néanmoins important de remarquer que la perspective que j'ai souhaité défendre se distingue de la perspective féministe typiquement libérale majoritairement soutenue en Amérique du Nord. Suivant cette approche, l'objectif est de promouvoir l'équité entre les sexes en encourageant la participation active des femmes au marché économique, et cela, en confiant à l'État et au marché les tâches de soins et d'assistance aux personnes vulnérables traditionnellement accomplies par les femmes. Cette stratégie (permettre aux femmes d'intégrer le marché du travail en confiant les activités de soins à l'État et au marché) comporte l'avantage de favoriser leur participation égale à la vie active ainsi que leur autonomie financière et, ainsi, d'atténuer leur vulnérabilité vis-à-vis d'un pourvoyeur, vulnérabilité qui les rend aussi plus sujettes aux abus physiques, à la violence psychologique et à l'exploitation économique. Sous ce modèle, l'essentiel de cet ouvrage serait déplacé de la famille vers l'État et le marché où il serait alors pris en charge par des employés en échange d'un salaire. Néanmoins, cette approche pose aussi problème à plusieurs niveaux. D'abord, étant donné le caractère largement sexualisé, racialisé et ethnicisé de cet ouvrage, et vu sa faible rémunération, de tels arrangements entraîneraient d'autres inégalités sociales : les femmes en seraient peut-être libérées, mais d'autres personnes, généralement désavantagées en raison de facteurs arbitraires, en auraient désormais la charge. De plus, puisque toutes les activités liées à l'accompagnement des personnes vulnérables ne peuvent pas être assumées par les services publics, les femmes qui continueraient à les assumer à l'intérieur de la sphère domestique seraient toujours aussi (sinon plus) désavantagées. Ensuite, l'idée de confier aux services publics formels la responsabilité de l'accompagnement des proches vulnérables est en contradiction avec l'orientation politique, notamment endossée par le Québec, allant dans le sens d'une humanisation des soins à la personne (où le milieu naturel est vu comme un milieu privilégié pour les personnes vulnérables, en convalescence, en perte d'autonomie ou ayant des incapacités). Enfin, ce modèle valorise la sphère économique (traditionnellement réservée à l'homme) et vise à y insérer les femmes, tout simplement. Le rôle de travailleur, rôle historiquement masculin, est alors survalorisé, universalisé et élevé en tant que norme à laquelle tous doivent aspirer; parallèlement, les activités liées au

maintien à domicile des personnes vulnérables sont perçues comme des activités à dépasser, à surmonter (et dont se débarrasser) afin d'accéder au marché du travail et aux statuts et privilèges qui y sont associés. Plus aucune valeur sociale n'est alors accordée aux activités des proches-aidants. En d'autres termes, ce modèle féministe libéral ne permet pas de contrer le phénomène de l'androcentrisme, phénomène pourtant largement décrié par des féministes de tous les horizons. L'approche que j'ai souhaité défendre se distingue de cette perspective. Je ne soutiens pas que l'égalité entre les sexes serait susceptible de se réaliser en invitant les femmes à correspondre aux normes historiquement fixées par les hommes et à intégrer *leur* monde (particulièrement, le monde du marché du travail) sans que les hommes investissent au même moment le monde traditionnellement réservé aux femmes. Comme je l'ai suggéré chapitre trois, l'égalité entre les sexes, au contraire, implique un partage à égalité *des mêmes univers de vie*. Elle implique aussi bien l'idée que les hommes investissent à égalité l'univers domestique et privé historiquement réservé aux femmes, que l'idée que les femmes investissent l'univers économique et public historiquement réservé aux hommes. À partir du moment où l'écart qui sépare ces deux univers, privé et public, sera dissolu, et où tous les espaces de vie seront intégrés de manière indifférenciée, le problème de la reconnaissance (de la différence féminine) n'aura plus lieu de se poser.

Dans une perspective plus pratique, il importe de s'assurer que ce ne seront pas systématiquement les femmes qui endosseront les responsabilités liées à l'accompagnement des proches vulnérables, que ce ne seront pas que les femmes qui supporteront la répartition disproportionnée des bénéfices et des préjudices que cette responsabilité peut entraîner. Le programme qui sera mis en place pour répondre aux besoins des proches-aidants ne doit pas contribuer à consolider les stéréotypes déjà existants de l'identité sexuelle; il doit fonctionner de manière à les renverser. J'ai suggéré au chapitre trois que les orientations politiques déjà adoptées par le Québec en matière d'égalité entre les sexes (notamment le régime d'assurance parentale) mériteraient d'être récupérées pour inspirer le développement de politiques qui favorisent le respect de l'égalité entre les sexes en ce qui concerne à la fois le maintien des personnes vulnérables dans leur milieu naturel et le soutien aux proches-aidants qui en ont la charge. En vue de développer une politique qui agirait sur les inégalités

engendrées par l'assignation aux femmes des responsabilités liées à la prise en charge familiale, il conviendrait d'étendre la portée de l'application des politiques de conciliation travail-famille, déjà en vigueur au Québec, à la prise en charge des aînés et des personnes vulnérables à domicile, que cette prise en charge soit à court ou à long terme.

Bibliographie

ANDERSON, Elizabeth. (1999), «What is the Point of Equality?», dans *Ethics*. Vol. 109, No. 2. p. 287-337.

ARENDT, Hannah. (1983), *Condition de l'Homme Moderne* (trad. G. Fradier). Paris: Éditions Calmann-Lévy. Coll. Agora. 406 pages.

ARNESON, Richard. (été 2000), «Egalitarian Justice versus the Right to Privacy?», dans *Social Philosophy and Policy*. Vol. 17, No. 2. p. 91-119.

———. (printemps 1990), «Liberalism, Distributive Subjectivism, and Equal Opportunity for Welfare», dans *Philosophy and Public Affairs*. Vol. 19, No. 2. p. 158-194.

ASSSM (Agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal). Direction de la santé publique de Montréal-Centre. (décembre 1999), *Prévenir, Guérir, Soigner les Défis d'une Société Vieillissante – Rapport Annuel 1999 sur la Santé de la Population Montréalaise*. Montréal. 76 pages.

BADGETT, Lee et FOLBRE, Nancy. (1999), «Responsabilités Familiales et Sociales: les Normes du Comportement Masculin et Féminin et leurs Incidences Économiques», dans *Revue Internationale du Travail*. Vol. 138, No. 3. p. 343-361.

BARRY, Nicholas. (janvier 2006), «Defending Luck Egalitarianism», dans *Journal of Applied Philosophy*. Vol. 23, No. 1. p. 89-107.

BENERIA, Lourdes. (1999), «Le Travail Non-Rémunéré : Le Débat n'est pas Clos», dans *Revue Internationale du Travail*. Vol. 138, No. 3. p. 317-342.

BENHABIB, Seyla. (1996), «Toward a Deliberative Model of Democratic Legitimacy», dans (Éd. S. Benhabib) *Democracy and Difference: Contesting the Boundaries of the Political*. Princeton: Princeton University Press. p. 67-94.

———. (1987), «The Generalized and the Concrete Other: The Kohlberg-Gilligan Controversy and Feminist Theory», dans (Eds.: S. Benhabib et D. Cornell) *Feminism as Critique : On the Politics of Gender*. Minneapolis: University of Minnesota Press. p. 77-95.

COHEN, Gerald. (juillet 1989), «Symposium on Rawlsian Theory of Justice: Recent Developments: On the Currency of Egalitarian Justice», dans *Ethics*. Vol. 99, No. 4. p. 906-944.

CONDITION FÉMININE CANADA. (1998), *Qui Donnera les Soins? Les Incidences du Virage Ambulatoire et des Mesures d'Économie Sociale sur les Femmes du Québec*. 144 pages.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. (2004), *Avis : Vers un Nouveau Contrat Social pour l'Égalité entre les Hommes et les Femmes*. Québec. 174 pages.

COOKE, Maeve. (2000), «Five Arguments for Deliberative Democracy», dans *Political Studies*. Vol. 48, No. 5. p. 947-969.

DANIELS, Norman. (automne 1990), «Equality of What: Welfare, Resources or Capabilities?», dans *Philosophy and Phenomenological Research*. Vol. 50 (supplement). p. 273-296.

———. (1985), *Just Health Care*. Cambridge (N.Y.) : Cambridge University Press. Coll.: Studies in Philosophy and Health Policies. 245 pages.

DANIS, Gabriel et LE BRUN, Hélène. (Mars-Avril 2006), «Santé et Services Sociaux : Des Aidants Naturels... ou Surnaturels?», dans *Nouvelles SCQ*. p. 24.

De BEAUVOIR, Simone. (1949), *Le Deuxième Sexe. Vol. I : Les Faits et les Mythes*. Paris : Éditions Gallimard. Coll. Nrf. 396 pages.

DERANTY, Jean-Philippe. (2003), «Mésentente et Lutte pour la Reconnaissance : Honneth face à Rancière», dans (Dir.: E. Renault et Y. Sintomer) *Où en est la Théorie Critique?* Paris : Éditions La Découverte. Coll. Recherches. p. 185-199.

DWORKIN, Ronald. (2003), «Equality, Luck and Hierarchy», dans *Philosophy and Public Affairs*. Vol. 31. No. 2. p. 190-198.

———. (2002), «Sovereign Virtue Revisited», dans *Ethics*. Vol. 113, No. 1. p. 106-143.

———. (2000), *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*. Cambridge: Harvard University Press. 511 pages.

———. (automne 1981), «What is Equality? Part 2: Equality of Resources», dans *Philosophy and Public Affairs*. Vol. 10, No. 4. Princeton University Press. p. 283-345.

FLEURBAEY, Marc. (1995), «Equal Opportunity or Equal Income», dans *Economics and Philosophy*. Vol. 11. p. 25-55.

FRASER, Nancy. (2005), *Qu'est-ce que la Justice Sociale? Reconnaissance et Redistribution* (trad. Estelle Ferrarese). Paris : Éditions La découverte. Série Politique et Sociétés. 179 pages.

———. (novembre 1994), «After the Family Wage: Gender Equity and the Welfare State», dans *Political Theory*. Vol. 22, No. 4. p. 591-618.

———. (1987), «What's Critical about Critical Theory?», dans (Éds.: S. Benhabib et D. Cornel) *Feminism as Critique: On the Politics of Gender*. Minneapolis: University of Minnesota Press: p. 31-56.

GILLIGAN, Carol. (1982), *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge (Mass): Harvard University Press. 184 pages.

GOODIN, Robert E. (1985), *Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of our Social Responsibilities*. Chicago : Chicago University Press. 235 pages.

GORZ, André. (2004), *Métamorphoses du travail : Critique de la Raison Économique*. Paris : Éditions Gallimard. Coll. : Folio-Essais. 438 pages.

GOSSERIES, Axel. (2000), «Le Labyrinthe des Égalitarismes», dans *Le Banquet*. No. 15. 15 pages.

GREENWOOD M., Adriana. (1999), «Statistiques du Travail: Rendre Également Compte de la Situation des Femmes et des Hommes», dans *Revue Internationale du Travail*. Vol. 138, No. 3. p. 299-315.

GUBERMAN, Nancy. (2003), «La Rémunération des Soins aux Proches : Enjeux pour les Femmes», dans *Nouvelles Pratiques Sociales*. Vol. 16, No.1. p. 186-206.

HABERMAS, Jürgen. (1998), *L'Intégration Républicaine: Essais de Théorie Politique* (trad. R. Rochlitz). Paris : A. Fayard. 386 pages.

HENSHEL, Anne-Marie. (1973), *Sex Structure*. Don Mills (Ontario): Longman Canada Limited. Canadian Social Problems Series. 166 pages.

HIMMELWEIT, Susan. (janvier 1999), «Caring Labor», dans *Annals of the American Academy of Political and Social Science*. Vol. 561 (Emotional Labor in the Service Economy). p. 27-38.

———. (été 1995), «The Discovery of the Unpaid Work: the Social Consequences of the Expansion of Work», dans *Feminist Economics*. Londres: Routledge. Vol. 1, No 2. p. 1-19.

HONNETH, Axel. (2000), *La Lutte pour la Reconnaissance* (trad. P. Rusch). Paris : Éditions du Cerf. Coll.: Passages. 260 pages.

———. (1996), «La Dynamique Sociale du Mépris», dans (Dirs. C. Bouchindhomme et R. Rochlitz) *Habermas, la Raison, la Critique*. Paris : Éditions du Cerf. p. 215-238.

KAUFMAN, Alexander. (décembre 2004), «Choice, Responsibility and Equality», dans *Political Studies*. Vol. 52, No.4. p. 819-836.

KEEFE, Janice et FANCEY, Pamela. (1999), «Compensating Family Caregivers: an Analysis of Tax Incentives and Pension Schemes», dans *Health Law Journal*. Vol. 7. p. 193-204.

———. (mars 1998), *Financial Compensation Versus Community Supports : An Analysis of the Effects on Caregivers and Care Receivers – Final Report Prepared for Health Canada*. 115 pages.

- KITTAY F., Eva. (1999), *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge. 238 pages.
- KREBS, Angelika. (1999), «Love at Work», dans *Acta analytica: Philosophy of Psychology, Aesthetics*. Vol. 13, No. 20. p. 185-194.
- KYMLICKA, Will. (2003), *Les Théories de la Justice: Une Introduction* (trad. M. St-Upéry). Paris : Éditions La Découverte/Poche. 362 pages.
- . (2002), *Theories of Justice: An Introduction*. Oxford (N.Y.): (Deuxième Édition) Oxford University Press. 497 pages.
- MAIHOFER, Andrea. (1998), «Chap. 38. Care», dans (Éds.: A. M. Jaggar et I. M. Young) *A Companion to Feminist Philosophy*. Oxford: Blackwell Companions to Philosophy. p. 383-392.
- MCCARTHY, Thomas. (1994), «Kantian Constructivism and Reconstructivism: Rawls and Habermas in Dialogue», dans *Ethics*. Vol. 105, No. 1. p. 44-63.
- MENDUS, Susan. (2002), «Choice, Chance and Multiculturalism», dans (Ed.: Paul Kelly) *Multiculturalism Reconsidered: Culture and Equality and Its Critics*. Cambridge : Polity Press. p. 31-44.
- NICHOLSON, Linda. (1998), «Chapter 29 - Gender», dans (Éds.: A. M. Jaggar et I. M. Young) *A Companion to Feminist Philosophy*. Oxford: Blackwell Companions to Philosophy. p. 289-297.
- OKIN M., Susan. (octobre 1994), «Political Liberalism, Justice and Gender», dans *Ethics*. Vol. 105, No.1. p. 23-43.
- . (1992), *Women in Western Political Thought*. Princeton (N.J.): Princeton University Press. 413 pages.
- . (1989), *Justice, Gender and the Family*. New York: Basic Books. 216 pages.
- QUÉBEC, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (juillet 2005a). *Rapport de Comité de Travail sur la Pérennité du Système de Santé et de Services Sociaux du Québec. Pour sortir de l'Impasse : la Solidarité entre les Générations*. Québec. 145 pages.
- . Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005b), *Un Défi de Solidarité : les Services aux Aînés en Perte d'Autonomie – Plan d'Action 2005-2010*. Québec. 51 pages.
- . Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003), *Chez Soi : le Premier Choix – La Politique de Soutien à Domicile*. Québec. 43 pages.
- QUONG, Jonathan. (2006), «Cultural Exemptions, Expensive Tastes, and Equal Opportunities», dans *Journal of Applied Philosophy*. Vol. 23, No. 1: p. 53-71.

- RAKOWSKI, Eric. (1991), *Equal Justice*. Oxford: Clarendon Press. 385 pages.
- RAWLS, John. (2006), *Libéralisme Politique* (trad. C. Audard). Paris : (Deuxième Édition Quadrige) Presses Universitaires de France. Coll. : Philosophie Morale. 450 pages.
- . (1997), *Théorie de la Justice* (trad. C. Audard). Paris : Éditions du Seuil. 666 pages.
- . (1982), «Social Unity and Primary Goods», dans (Éds.: A. Sen et B. Williams) *Utilitarianism and Beyond*. Cambridge: Cambridge University Press. p. 161-185.
- RENAULT, Emmanuel. (2004), *L'Expérience de l'Injustice : Reconnaissance et Clinique de l'Injustice*. Paris: Éditions La Découverte. 412 pages.
- RÉSEAU DES AIDANTS. (Hiver 2007), *Des Mesures Concrètes pour Améliorer la Condition des Aidants et de leurs Proches : Cahier de Propositions*. 20 pages.
- ROEMER E., John. (1996), «Chap. 8. Equality of Opportunity for Welfare», dans *Theories of Distributive Justice*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press. p. 263-315.
- SCHEFFLER, Samuel. (2003), «What is Egalitarianism?», dans *Philosophy and Public Affairs*. Vol. 31, No.1. p. 5-39.
- SCHOPENHAUER, Arthur. (2005), *Essai sur les Femmes* (trad. J. Bourdeau). Barcelone : Éditions des Mille et Une Nuits. 33 pages.
- SEN, Amartya. (2000), «Égalité de Quoi?», dans *Repenser l'Inégalité* (trad. P. Chemla). Éditions du Seuil. p. 31-86.
- SILTANEN, Janet. (1994), *Locating Gender : Occupational Segregation, Wages and Domestic Responsibilities*. Cambridge Studies in Work and Social Inequality 1. London: University College London Press. 218 pages.
- SILVERS, Anita. (1998), «Disability» dans (Éds.: A. M. Jaggar et I. M. Young) *A Companion to Feminist Philosophy*. Maldon (Mass.): Blackwell Companions to Philosophy. p. 330- 340.
- SONG, Sarah. (2007), *Justice, Gender and the Politics of Multiculturalism*. Cambridge (Mass.): Cambridge University Press. Coll.: Contemporary Political Theory. 198 pages.
- TAYLOR, Helen. (1994), «Nursing», dans (Éds.: A. Robson et J. Robson) *Sexual Equality: Writings by John Stuart Mill, Harriet Taylor Mill and Helen Taylor*. Toronto: University of Toronto Press. p. 144-147.
- TONG, Rosemarie. (2001), «Book Review: Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency», dans *Essays in Philosophy: A Biannual Journal*. Vol. 2, No. 2. 5 pages.

VANIER, Carole. Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux - Montérégie. (septembre 2004), *Projet Régional de Soutien aux Aidants Naturels : Profil des Aidants et des Personnes Aidées et Profil des Interventions et Activités Réalisées par les Organismes Communautaires en Montérégie*. Longueuil. 105 pages.

VAN PARIJS, Philippe. (printemps 1991), «Why Surfers Should be Fed: The Liberal Case for an Unconditional Basic Income», dans *Philosophy and Public Affairs*. Vol. 20, No. 2. p. 101-131.

VOIGT, Kristin. (août 2007), «The Harshness Objection: Is Luck Egalitarianism too Harsh on the Victims of Option Luck?», dans *Ethical Theory and Moral Practice*. Netherlands: Éditions Springer. Vol. 10, No. 4. p. 389-407.

WALZER, Michael. (1983), *Spheres of Justice: a Defence of Pluralism and Equality*. New York: Basic Books. 345 pages.

WOLFF, Jonathan. (printemps 1998), «Fairness, Respect, and the Egalitarian Ethos», dans *Philosophy and Public Affairs*. Vol. 27, No. 2. p. 97-122.

YOUNG, Iris M. (1990), *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press. 286 pages.